

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE
FILOZOFICKÁ FAKULTA
KATEDRA ANDRAGOGIKY A PERSONÁLNÍHO ŘÍZENÍ

magisterské prezenční studium
2003 - 2008

Anna Vocolová

Výchova a vzdělávání osob s
poruchami autistického spektra

Upbringing and teaching of persons with Autistic
Spectrum Disorders

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Praha 2008

Vedoucí práce: PhDr. Ivana Šnýdrová, CSc.

Prohlášení:

Prohlašuji, že tuto předloženou diplomovou práci jsem vypracovala zcela samostatně a uvádím v ní všechny použité prameny a literaturu.

23.6.2008

.....

Poděkování:

Ráda bych touto cestou vyjádřila svůj dík především PhDr. Ivaně Šnýdrové, CSc, za její připomínky, trpělivost a ochotu při vedení mé diplomové práce.

Za cenné rady, poskytnuté materiály a vstřícnost děkuji Zdeňce Hegenbartové, matce autistické Helenky.

Za psychickou podporu během celého studia děkuji svým rodičům a sestřám.

Obsah

0 Úvod.....	1
1 Poruchy autistického spektra.....	3
1.1 Co jsou poruchy autistického spektra?	3
1.2 Triáda problémových oblastí	4
1.2.1 Sociální interakce a chování.....	4
1.2.1.1 Typy autistických osob	4
1.2.1.2 Hlavní problémy v sociálním vývoji.....	6
1.2.2 Komunikace	8
1.2.2.1 Neverbální komunikace	8
1.2.2.2 Verbální komunikace	10
1.2.3 Hra, zájmy, představivost.....	12
1.3 Další nespecifické rysy PAS	14
1.3.1 Percepční vnímání.....	15
1.3.2 Motorika.....	16
1.3.3 Emoční reaktivita, adaptabilita.....	17
1.3.4 Rozdíl Aspergerova syndromu (AS) a vysoce funkčního autismu (VFA)	18
2 Dětský autismus.....	19
2.1 Definice.....	19
2.2 Biologické základy autismu.....	20
2.2.1 Možné příčiny vzniku autismu.....	20
2.2.2 Přidružené poruchy	21
2.3 Screening – škála CARS	21
2.3.1 Co to je CARS?.....	22
2.3.2 Průběh testování	23
2.3.3 Objasnění jednotlivých bodů škály	23
2.3.4 Interpretace výsledků CARS.....	27
2.4 Diagnostické posuzovací škály	28
2.4.1 DSM-IV	28
2.4.2 MKN-10	29

3	Aspergerův syndrom.....	31
3.1	Definice.....	31
3.2	Diagnostika	31
3.2.1	První fáze – posuzovací stupnice	32
3.2.2	Druhá fáze – Diagnostické vyšetření	34
3.2.3	Nízko funkční a vysoce funkční Aspergerův syndrom	36
3.3	Problémové oblasti.....	36
3.3.1	Sociální chování	36
3.3.2	Jazyk a řeč	39
3.3.3	Zájmy a rituály	40
3.3.4	Pohybová neobratnost a narušený motorický vývoj	41
3.3.5	Proces kognice	42
3.3.6	Citlivost smyslů.....	44
4	Další poruchy autistického spektra	45
4.1	Atypický autismus.....	45
4.2	Dětská dezintegrační porucha.....	46
4.2.1	Diagnostická kritéria	46
4.3	Rettův syndrom	47
4.3.1	Diagnostická kritéria	47
4.3.2	Vznik Rettova syndromu	48
4.3.3	Výskyt Rettova syndromu.....	48
4.3.4	Znaky typické pro RS	48
5	Výchovné a vzdělávací intervence u dětí s PAS.....	50
5.1	Druhy intervencí	50
5.1.1	Adaptivní intervence	50
5.1.2	Preventivní intervence.....	50
5.1.3	Následná intervence po výskytu problémového chování.....	51
5.2	Program TEACCH	51
5.3	Strukturované učení	52
5.3.1	Princip strukturovaného učení	53
5.3.2	Nácvik komunikace.....	53
5.3.3	Nácviky sociálních dovedností	54

5.3.4	Řešení problémového chování	55
5.4	Discrete trial teaching – Učení po jednotlivých krocích	58
5.5	Potřeba generalizace	59
6	Vzdělávání osob s autismem.....	62
6.1	Možnosti vzdělávání osob s autismem.....	62
6.1.1	Školy a třídy specializované pro děti s autismem	62
6.1.2	Školy pro děti s mentální retardací.....	62
6.1.3	Děti s autismem v běžných školách	63
6.1.4	Další možnosti.....	64
6.2	Vzdělávací instituce pro osoby s PAS v ČR.....	65
6.2.1	Školská legislativa.....	65
6.2.2	Instituce dle stupně vzdělání	66
6.2.2.1	Předškolní zařízení	66
6.2.2.2	Základní školy	66
6.2.2.3	Střední školy	68
6.2.2.4	Vysoké školy	68
6.2.3	Integrace autistického dítěte do běžné školy.....	69
7	Dospělost osob s PAS	72
7.1	Zaměstnávání občanů s autismem.....	72
7.1.1	Modely pracovních zařazení	72
7.1.2	Hledání zaměstnání	73
7.1.3	Podporované zaměstnání.....	75
7.1.3.1	Situace ve světě	75
7.1.3.2	Situace v ČR.....	76
7.2	Problémy s kriminalitou	77
7.3	Sexuální chování a vztahy	79
7.4	Podpora nezávislosti	81
7.4.1	Změna postoje společnosti, pomoc autistům	81
7.4.2	Bydlení	82
8	Péče o osoby s PAS v České republice.....	84
8.1	Historie.....	84

8.2	Současný stav péče o osoby s autismem v ČR	84
8.2.1	Dělení dle oblastí.....	84
8.2.2	Dělení dle věku	85
8.2.3	Další podpora	85
8.2.4	Poradenství a lékařská péče	86
8.2.5	Sociální podpora osob s PAS	87
8.2.6	Umístění osob do týdenních a celoročních zařízení.....	89
8.2.7	Občanská sdružení zabývající se PAS	91
9	Praktický příklad autistického dítěte.....	93
9.1	Lékařská zpráva.....	93
9.2	Individuální výchovně vzdělávací program (leden – červen 2008).....	95
9.3	Shrnutí.....	102
	Závěr	104
	Soupis bibliografických citací	107
	Příloha A – Fotografie Helenky	110

Resumé

Diplomová práce „Výchova a vzdělávání osob s poruchami autistického spektra“ se zabývá nejen diagnostikou jednotlivých autistických poruch, ale také výchovnými a vzdělávacími přístupy, začleněním autistických osob do běžné společnosti, možností jejich uplatnění apod.

Mezi poruchy autistického spektra řadíme dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, Rettův syndrom a dětskou dezintegrační poruchu. Všechny patří mezi pervazivní vývojové poruchy, které bývají obvykle zpozorovány v prvních třech letech života. Časně vyšetření je velice důležité pro to, aby dítě nebylo chybně diagnostikováno jako mentálně retardované. Vědci dokázali, že velká část lidí s autismem není retardovaná, ale není schopna vystihnout v testech inteligence své odpovědi natolik přesně, aby mohlo být IQ určeno objektivně.

Děti i dospělí s autismem mají obvykle potíže v oblasti verbální i neverbální komunikace, v sociálních vztazích, ve volnočasových a herních aktivitách. Adekvátní usměrňování v oblasti chování a poznávání může dítěti pomoci získat sociální a komunikační dovednosti, lze jej naučit sebeobslužce.

Jen malé množství autistických osob žije v dospělosti zcela nezávisle na okolí. Ti, kterým se to podaří, jsou ovšem poměrně vysoce funkční. Většina lidí s touto diagnózou po celý život vykazuje hlavní symptom autismu – extrémní uzavřenost do sebe samých a existenci „ve svém vlastním malém světě“.

Resume

The diploma thesis „Upbringing and teaching of persons with Autistic Spectrum Disorders“ deals not only with diagnostics of individual autistic disorders, but also with pedagogical and educational approaches, integrating of autistic persons into the normal society, possibility to use their abilities etc.

The Autistic Spectrum Disorders include Autism, Atypical Autism, Asperger syndrome, Rett syndrome and childhood disintegrative disorder. All these are among pervasive developmental disorders that typically appear within the first three years of life. the early examination is very important, otherwise the child can be misdiagnosed as mentally retard. Scientific studies showed, that many individuals with autism are not retarded, but in fact, they are unable to give their answers accurately for the determination of their iq in some intelligence tests.

Autistic children and adults typically have difficulties in verbal and non-verbal communication, social interactions, and leisure or play activities. Relevant behavioral or cognitive intervention can help children gain get self-care, social, and communication skills.

Only few people with autism live independently after reaching adulthood, however, but some of them become successful and they are relatively high-functioning. However, many people with this diagnosis still show the stereotypical symptoms associated with autism of a person closed off into their mind and existing „in their own little world“.

0 Úvod

O tom, že existuje porucha nazvaná autismus, se v dnešní době ví poměrně dost. Je třeba si ovšem ujasnit, že ačkoli se hovoří obecně o autismu, jedná se o označení nejasné. Neexistuje jeden jediný autismus, ale několik částečně se odlišujících poruch, které označujeme souhrnně jako poruchy autistického spektra. Dětský autismus, atypický autismus či Aspergerův syndrom jsou poruchami známějšími a prozkoumanějšími než Rettův syndrom a dětská dezintegrační porucha, proto se o posledních dvou jmenovaných zmiňuji jen okrajově.

V některých případech není možné přiřknout člověku přesnou diagnózu, ovšem lze o něm hovořit jako o osobě s autistickými rysy (vykazuje velké množství symptomů v některé z oblastí základní triády).

Cílem této práce je nejen popsat specifika jednotlivých autistických poruch, postihnout rozdíly mezi nimi, ale také přiblížení možných výchovných a vzdělávacích intervencí u osob s poruchami autistického spektra (strukturované učení, discrete trial teaching, generalizace), nastínění možností vzdělávání.

Vzhledem k tomu, že ne každý autistický člověk musí dosáhnout svéprávnosti, která je jedním ze znaků dospělosti, zůstává otázkou, zda se člověk s PAS stane někdy dospělým (tedy nezávislým). Problémy, s nimiž se takový člověk setkává v biologické dospělosti, rozebírá další část práce. Mapuji zde situaci nejen v České republice, ale i ve světě, zabývám se zaměstnáváním, kriminalitou, sexuálním chováním i podporou nezávislosti autistických osob, která je sice velmi důležitá, ovšem v mnohých případech nemožná.

Práce s dítětem, jemuž je diagnostikována autistická porucha, je velmi náročná a dlouhodobá, ba celoživotní. Je však třeba mít neustále na paměti, že ačkoli má autista deficit v oblastech komunikace, sociálního chování a představitivosti, nemusí se jednat automaticky o člověka s nižší inteligencí. Naopak je velmi časté, že se člověk s autistickou poruchou vyznačuje extrémním nadáním v jedné konkrétní oblasti (hudební nadání, abnormální paměť, výtvarný talent), ovšem v ostatních oblastech výrazně zaostává.

Pokud je porucha včas rozpoznána (a dítě není mylně označeno za zaostalé), je větší šance k usměrňování problémového chování. Základem tedy není lékařská

diagnóza, nýbrž pozorování abnormalit ve vývoji dítěte ze strany rodičů či jiných blízkých osob, které jsou s jedincem v kontaktu a mohou jeho stav komplexněji zhodnotit. Při stanovování diagnózy je nutné brát v potaz nejen to, jak se dítě chová při vyšetření v cizím prostředí - u odborníka, ale především, jak reaguje doma, v prostředí známém. Z tohoto důvodu je nezbytná úzká spolupráce s rodiči, kteří své dítě znají nejlépe. Ačkoli mají často tendence ukazovat svého potomka v lepším světle, jsou jejich postřehy nepostradatelné.

To, jak by měla vypadat lékařská zpráva z vyšetření dítěte, u něhož je podezření na poruchu autistického spektra, dokládá poslední část, jež je věnována konkrétnímu příkladu autistické dívky Helenky, jejímu odborně připravenému individuálnímu výchovně vzdělávacímu programu.

Na dokreslení a snazší pochopení projevů autismu je práce proložena úryvky z autobiografické knihy *Nikdo nikde*, kterou napsala ve svých 35 letech autistka Donna Williamsová. Výjimečnost knihy spočívá v tom, že osoby s poruchami autistického spektra málokdy dovedou popisovat své pocity, retrospektivně vyprávět o minulosti, nedovedou obvykle udržet linku vypravování apod. Této autorce se to ovšem povedlo, tudíž může kniha pomoci k přiblížení se světu podobně handicapovaných osob, součástí jejichž světa nebývá nikdo z lidí, jak tvrdí Williamsová.

1 Poruchy autistického spektra

Vzhledem k tomu, že pojem „autismus“ je nepřesný a zavádějící, používá se v současnosti obecnější souhrnné označení „poruchy autistického spektra“, což je pojem nadřazený různým stupňům a typům autistických poruch. Zahrnuje tedy dětský autismus, Aspergerův syndrom, atypický autismus, dětská dezintegrační porucha a Rettův syndrom.

1.1 Co jsou poruchy autistického spektra?

Poruchy autistického spektra (dále jen PAS), které patří mezi pervazivní vývojové poruchy, se řadí k nejzávažnějším poruchám mentálního vývoje dítěte, neboť je toto označení přesnější. Označení „pervazivní“, neboli všepřonikající, naznačuje, že se jedná o hluboké zasažení vývoje dítěte v důsledku vrozeného postižení mozkových funkcí. Jedná se o tzv. triádu - postižení tří základních oblastí – komunikace, sociální interakce a fantazie. Míra postižení se liší dle jednotlivých poruch. Ne každý, kdo se vyznačuje autistickými rysy, musí trpět autismem jako takovým. To, že je člověk uzavřen do svého nitra, s okolím komunikuje „svým“ způsobem, nemusí být dáno jen intelektovým deficitem, ačkoli tomu tak u 80% autistických osob bývá. Čím má dítě vyšší inteligenci (měla by být měřena testy upravenými vnímání autistických dětí), tím je pravděpodobnější možnost zmírnění autistických příznaků (Novotná, 1997).

Vzhledem k tomu, že se jedná o poruchy „vývojové“, mění se projevy dítěte s věkem. U každé poruchy zaznamenáváme vrcholový bod v jiném stádiu dítěte, některé symptomy mohou postupně odeznít spolu s vývojem, případně se nové mohou projevit.

Ačkoli příčiny autismu nejsou zcela objasněny, objeví se nejčastěji do tří let věku dítěte. Předpokládá se, že se jedná o kombinaci virových a infekčních onemocnění, případně metabolických poruch či genetických vad. Jedná se přitom o děti narozené ve všech sociálních vrstvách a rasách. Například v Německu žije asi 40 000 autistických lidí, z čehož asi čtvrtinu tvoří děti a dospívající do 21 let (www.fortunecity.de/lindenpark/caesarenstrasse/135/kongress_hannover98.html).

1.2 Triáda problémových oblastí

1.2.1 Sociální interakce a chování

U dětí s PAS je sociální intelekt vždy o hodně nižší než mentální schopnosti. Sociální chování autistických dětí se nachází mezi dvěma extrémy – od naprosto pasivního jedince po nadměrně aktivního.

1.2.1.1 Typy autistických osob

Autistické osoby lze rozdělit do pěti skupin dle projevů chování.

1. typ - osamělý

- nesnaží se sám o fyzický kontakt (mazlení) či se mu aktivně vyhýbá,
- někdy mívá rád krátkodobější fyzické doteky (lechtání, pohupování),
- nejeví zájem o sociální kontakt (rád je o samotě, nehraje si s vrstevníky),
- nemá zájem o komunikaci, nevěnuje pozornost okolí,
- zřídka navazuje oční kontakt; pokud jej naváže, nečiní tak s komunikačním záměrem,
- často má snížený práh bolesti, nevyhledává útěchu,
- ani v útlém věku se nedrží v blízkosti rodičů a neprojevuje separační úzkost,
- nemá schopnost empatie, což zneprůjemňuje jeho koexistenci s vrstevníky, kterým ničí hračky, je vůči nim agresivní a nereaguje přitom na napomínání dospělého,
- kontakt s blízkými osobami navazuje až ve vyšším (např. školním) věku.

Můj svět byl bohatý, ale podobně jak tomu bývá u bohatých lidí, byla jsem velice osamělá (Williams, 1995, str.33).

Zkrátka chybou bylo moje lidské bytí, moje pouhá fyzická existence (Williams, 1995, str.36).

Milovala jsem život, ale byla jsem strašně sama (Williams, 1995, str.41).

Takže jsem se naučila každé ráno, jako skála, snášet, že budu obejmuta... Zpočátku se mi z toho motala hlava (Williams, 1995, str.86).

2. typ - pasivní

- nevyhýbá se sociálnímu kontaktu, sám ho ovšem neinicuje, musí ho řídit 2.osoba,
- má rád mazlení či podobný fyzický kontakt,

- má malou schopnost projevit své potřeby, neumí požádat o pomoc,
- jen omezeně dovede sdílet radost s ostatními, neumí příliš poskytovat útěchu, je částečně empatický,
- ačkoli projevuje zájem o své vrstevníky, neumí se zapojit do hry s nimi,
- komunikuje poměrně málo, většinou jen s vidinou uspokojení své základní potřeby.

3. typ - aktivní-zvláštní

- v sociálním styku bývá příliš spontánní, dopouští se často nepřiměřených projevů náklonnosti (dotýkání, líbání či hlazení cizích lidí), nedodržuje intimní zónu,
- hovoří převážně o svých zájmech, aniž by jevil zájem o posluchače; naopak se často bizardně a neadekvátně dotazuje na záležitosti týkající se jeho vlastních zálib,
- má velice oblíbené jednoduché společenské rituály (pozdravy, fráze...),
- obtížně (pokud vůbec) chápe pravidla společenského chování, nechápe kontext sociální situace, často bývá hyperaktivní,
- ačkoli pomocí očního kontaktu nedokáže vyjádřit význam, často jej (až nesmyslně ulpívavě) udržuje.

4. typ - formální-afektovaný

- mívá většinou vyšší IQ a dobré vyjadřovací schopnosti, ale jeho řeč je velice formální, precizní a působí strojeně, neboť často opakuje fráze a rčení, která kde slyšel, aniž by si uvědomoval jejich smysl,
- má potíže s nadsázkou, ironií, pochopením žertu, vše slyšené chápe doslovně,
- není schopen empatie, tudíž svou bezbřehou pravdomluvností způsobuje nejen sobě, ale i okolí mnohé nepříjemnosti,
- trpí až obsesivní touhou po dodržování určitých rituálů, což vyžaduje i od druhých (v opačném případě dostává hysterické záchvaty vzteku),
- působí konzervativně, velice chladně se chová i k rodinným příslušníkům.

5. typ – smíšený-zvláštní

- jeho sociální chování je velmi nesourodé (dle prostředí, situace a osoby, s níž je v kontaktu), je považováno za zvláštní, neboť vykazuje velké výkyvy v kvalitě kontaktu (i vůči rodičům),

- často budí dojem falešné sociální zdatnosti, neboť plynně hovoří, avšak řeč pozbývá smyslu (formální prvky), nezřídka mluví o úzce vyhraněných tématech svých zájmů (aktivní prvky),
- někdy nejeví o nic a nikoho zájem (osamělé prvky), jindy se jakoby zdvořile podřídí situaci (pasivní prvky).

V případě smíšeného typu zvláštního, kdy se prolínají typy předcházející, dochází k převládnutí jedné složky až v dospělosti, jinak je jeho chování velmi proměnlivé a nevyzpytatelné.

Není pravda, že by autistické děti nechtěly komunikovat, že nestojí o sociální kontakt. Jejich otažitost, netečnost či úzkost pramení z toho, že samy kontakt navázat neumějí, nedokáží správně dešifrovat sociální situace, což pro ně opět znamená stres a nejistotu; točí se tedy v začarovaném kruhu. Pro takové lidi je pochopitelnější třetí odmocnina či sebeuspokojující návyky (tlačení očí, kývání) než nevypočitatelné a ohrožující chování ostatních lidí (Thorová, 2006).

1.2.1.2 Hlavní problémy v sociálním vývoji

Hlavními problémy v sociálním vývoji u dětí s PAS jsou:

- **napodobování** – pokud dítě dospělé napodobuje, činí tak pouze na vyžádání, bez zaujetí, méně často než zdravé dítě, ne však spontánně,
- **zrakové sdílení pozornosti** – nesnaží se přilákat dospělého, nemá touhu s ním sdílet hračky, nereaguje ani na to, že s ním někdo chce předmět sdílet (nesdílí ani pasivně, ani aktivně), neudrží oční kontakt (pokud ano, nechce jím nic sdělit), neukazuje na to, co ho zajímá,
- **sluchové sdílení pozornosti** – neupoutává pozornost dospělého zvuky, nereaguje často na zavolání, avšak často reaguje kladně na hudbu,
- **stejnost sociální reakce** – zdravé dítě pozoruje, jaká reakce dospělého následuje po akci dítěte, uvědomuje si její rozmanitost, avšak „testování“ norem (co je ještě dovoleno) poměrně brzo ustává a dítě se naučí pohybovat se ve vymezených mantinelech. Naopak autistické dítě vyžaduje stále stejné a předvídatelné reakce na

své akce, jimiž chce za každou cenu přilákat pozornost (nevhodné používání vulgarit, ničení předmětů, agresivní výpady) bez ohledu na situaci,

- **vztahy s vrstevníky** – dítě s PAS má se vztahy v kolektivu vždy problémy, neboť se chová odlišně (od hyperaktivity po hypoaktivitu); někdy ostatní ignoruje, jindy je přehnaně zahrnuje pozorností,

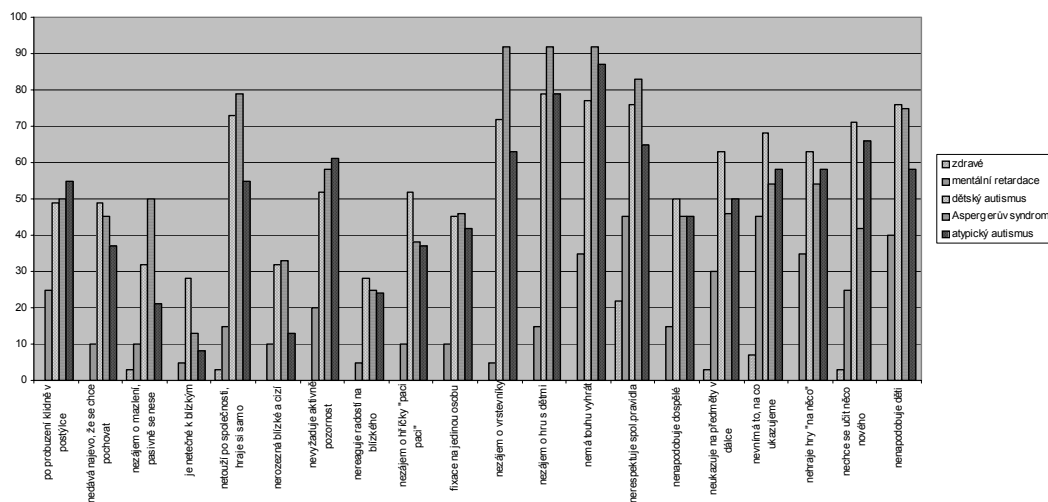
Ustavičně se mluvilo o tom, že nemám žádné kamarády. Ve skutečnosti jich byl můj svět plný. Byli mnohem úžasnější, spolehlivější, mnohem víc nezálužní a opravdoví než jiné děti a navíc se zárukou (Williams, 1995, str.27).

- **vnímání vlastní odlišnosti** – někteří lidé (především lidé s Aspergerovým syndromem či vysoce funkčním autismem) si uvědomují svou odlišnost. Lze rozlišit tři skupiny takových lidí. Jedni na sobě chtějí pracovat a plně se začlenit do kolektivu, druzí jsou se svou diagnózou spokojeni a vyžadují toleranci a uznání od okolí, třetí se za svůj problém stydí a skrývají ho.

Čím víc jsem si uvědomovala svět kolem sebe, tím víc jsem se bála. Ostatní lidé byli moji nepřátelé a snaha o kontakt se mnou byla jejich zbraní (Williams, 1995, str.23).

Když mi začali vysvětlovat, jak mé chování působí na jiné lidi, dopracovala jsem se k poznání, že každé chování má dva výklady jejich a můj. Tito „nápomocní“ lidé se mi snažili pomoci při „překonávání mé neznalosti“, ale nikdy se nepokusili pochopit, jak vidím svět já (Williams, 1995, str.98).

Graf č.1 poukazuje na výpovědi 137 rodičů dětí s PAS o sociálním chování jejich dětí. Výzkum byl prováděn v letech 1996 – 2003. Kontrolní skupinu tvořily zdravé děti do 5 let a děti s mentální retardací. Údaje jsou uvedeny v procentech.



Graf č.1 Sociální chování dětí v raném věku (Zpracováno dle Thorová, 2006, str.89).

1.2.2 Komunikace

Poruchy autistického spektra jsou poruchami verbální i neverbální komunikace nejen na úrovni porozumění, ale i vyjadřování. Zhruba polovina lidí s PAS není schopna používat řeč na komunikativní úrovni, avšak také u části komunikace schopných lidí lze vysledovat mnohé abnormality či deficity v určitých složkách.

S komunikací mají relativně nejmenší problémy lidé s Aspergerovým syndromem, jejich pasivní slovní zásoba je bohatá, ovšem praktické využívání komunikace v sociálním styku jim činí problémy. V testech verbálního myšlení ovšem dosahují průměrných až nadprůměrných výsledků.

1.2.2.1 Neverbální komunikace

Lidé s PAS se vyznačují více či méně četnými odlišnostmi od běžné normy ve všech oblastech neverbální komunikace.

Gesta

Často chybí deklarativní ukazování, jež vyjadřuje zájem dítěte a má upoutat pozornost partnera („hele, podívej“), rovněž imperativní ukazování („dej mi“) je málo frekventované. Málokdy vyjadřují souhlas, většinou nepokynou hlavou, případně jen velmi slabě naznačí. Běžná gesta („ty ty ty“, „pst“, „pápá“) používají nespontánně, na vyzvání, či jejich vyjádření chybí zcela.

Mimika, oční kontakt

Výrazem obličeje nedávají najevo své pocity, zachovávají neutrální výraz, vyjadřují občas jen jasné základní emoce (lítost, radost). Neudržují pohled do očí, případně ho neuvžívají v běžném smyslu (nesleduje reakce, nekontroluje druhé, nechápe jemné nuance, dívá se skrz partnera apod.). Málokdy se usmívají, většinou křečovitě, případně jen v blízkosti rodiny. Mimika může být vyjadřována přehnaně, aniž by odpovídala situaci a poukazovala na jistý význam (poulení očí, svraštění obličeje, hra s nosem).

Posturace těla, fyzická manipulace

Mají tendence komunikovat ve stále stejné podivné poloze (schoulení do klubíčka, schování se pod stůl), nedodržují běžnou komunikační vzdálenost – buď se přibližují příliš, nebo naopak zůstávají neúměrně daleko.

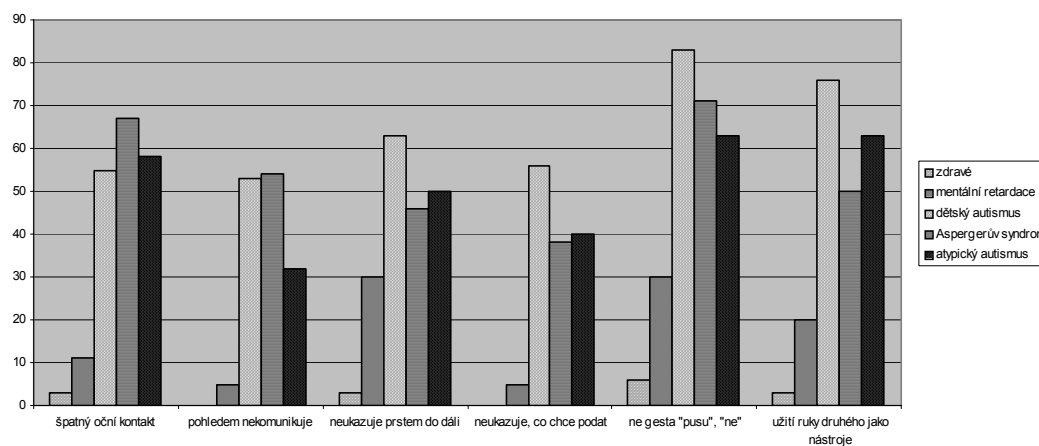
Některé děti s PAS dovedou použít ruku dospělého jako nástroj (rukou rodiče ukáží na knihu, kterou chtějí podat), avšak jiným způsobem nekomunikují.

Znakový a posunkový jazyk

V případě, že se nedovedou dorozumět slovy, nemají tendence dorozumět se například posunky, vytvářet si vlastní „řeč“ (jako je tomu u dětí s poruchou řeči).

Znakovou či posunkovou řeč nejsou schopny pochopit, neboť obsahuje symbolické prvky, jež jsou pro ně nejasné. Neschopnost vyjádřit se bývá doprovázena agresivním chováním.

Graf č.2 poukazuje na výpovědi 137 rodičů dětí s PAS o neverbální komunikaci jejich dětí. Výzkum byl prováděn v letech 1996 – 2003. Kontrolní skupinu tvořily zdravé děti do 5 let a děti s mentální retardací. Údaje jsou uvedeny v procentech.



Graf č.2 Neverbální komunikace dětí v raném věku (Zpracováno dle Thorová, 2006, str.98).

1.2.2.2 Verbální komunikace

Fonetika (=zvuková stránka řeči)

Vývoj řeči je výrazně pod úrovní mentálních schopností dítěte, případně se řeč nevyvine vůbec (=expresivní složka), dítě řeči nerozumí, chápe jen jednoduché pokyny (=receptivní složka). Pokud se řeč vyvine, bývá nesrozumitelná díky špatné artikulaci.

Prózodie (=melodie, přízvuk, rytmus, intonace)

Neadekvátní výška hlasu či monotónní vyjadřování je stejně časté jako špatná modulace hlasu (střídání hlasité mluvy s šepotem) či frázování (rozvleklá či úsečná řeč). Nechápu ironii v hlase druhého, sociální kontext, nerozumějí rozdílu v kladení přízvuku na určité slovo („To se ti ale povedlo!“).

Často jsem kolísala mezi různými akcenty a výškou tónu i způsobem, jak jsem věci popisovala. Někdy moje výslovnost vypadala docela „vybroušeně“ a kultivovaně. Občas jsem mluvila, jako bych se narodila a byla vychovaná někde ve škarpě. Občas byla výška mého tónu normální, jindy jsem mluvila hluboce jako ztělesnění Elvise. Když mě ale něco vzrušilo, pištěla jsem jako Mickey Mouse, kterého právě přejela válcovačka – vysoko a falešně (Williams, 1995, str.98).

Učitelka napsala na tabuli řadu vět, aby si prověřila moje užívání interpunkce. „Dopiš tam tečky a velká písmena,“ přikázala. Přistoupila jsem ke slovům na tabuli a umisťovala tečky tak za každým pátým písmenem, aby čtenář mohl dýchat. Potom jsem dala ve větě velká písmena všem slovům znamenajícím věci, protože to byly názvy věcí a všechny názvy se píší velkými písmeny.“ (Williams, 1995, str.130).

Syntax (=větná skladba), pragmatika (=praktické užívání jazyka)

Obtížně užívají zájmena, zaměňují je, vyjadřují se o sobě ve 3.osobě jednotného čísla, vynechávají předložky, mají poměrně malou slovní zásobu, velice pomalu si osvojují gramatická pravidla (jako by se učili cizí jazyk).

Nechápu společenský význam konverzace, nedovedou se vcítit do druhého člověka, čímž pádem se dopouštějí nepřipustných poznámek, kladou nevhodné otázky. Sami konverzaci navazují jen zřídka, často se uchylují k hovoření o stále stejných tématech svých zájmů (mají v těchto oborech větší slovní zásobu).

Dostala jsem přes pusy, když jsem k někomu vešla do domu a oznámila: „Tady máte moc špínu.“ ... To pro mě bylo typické a získala jsem tak pověst, že jsem hrubá, zlá a drzá. Později mi táž vlastnost občas získávala respekt jako člověku, který se „nikdy nebojí říct, co si myslí.“ ... Mohla jsem říct, co si myslím, problém však byl, že jsem nemohla říct, co cítím (Williams, 1995, str.68).

Povídala jsem a povídala bez ohledu na to, zda mi spolužačky naslouchají nebo ne (Williams, 1995, str.62).

Sémantika (=významová stránka)

Problematicky chápou obecnější pojmy, neboť vše vztahují ke konkrétní věci (pod slovem „bota“ si představí jednu konkrétní botu, avšak nepředstaví si pod tímto slovem holinku, sandál, polobotku). U těžších forem PAS se objevuje často slovní salát, nesmyslné opakování sloganů, básniček, úryvků z knih, trpí echolálií, uchylují se ke slovním rituálům. U lehčích forem PAS se naopak setkáváme s doslovným chápáním a opakováním všeho, nechápáním řečnických otázek (Proč jsi to jen udělal?), nechápáním nadsázky, dvojmyslu, žertu.

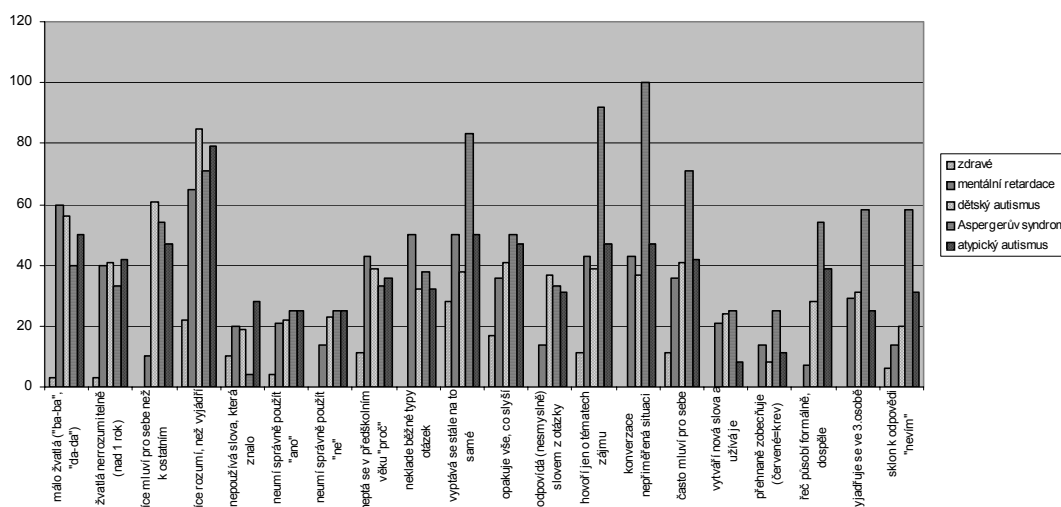
Vzhledem k tomu, že lidé s PAS těžko chápou drobné nuance (rokle – roklina), mnohovýznamovost slov (koruna – mince, větve stromu...), synonyma (vězení = žalář = basa), uchylují se často k slovním rituálům, tvoří vlastní slova, vyžadují přesné vyjadřování od všech.

Lidé zejména s Aspergerovým syndromem či vysoce funkčním autismem jsou schopni se mnohým z těchto stránek řeči naučit, avšak vždy u nich zůstává problém v intuitivním a spontánním chápání jazyka. Zejména lidé s Aspergerovým syndromem nacházejí často ve hře se slovy zalíbení. Sbírají například různá přísloví a sepisují je, případně vymýšlí bláznivé věty (Čaroděj Šroubovák a bláznivá wokna. Tři krávy snědly kulomet.). Slova tedy užívají, ale nikoli v běžném pojetí.

Vždycky mi dělala potíž představa, jak se něco mění v něco jiného. Chápala jsem, co jsou krávy, ale když se z nich stala stáda, přestaly pro mě být kravami (Williams, 1995, str.96).

Šla jsem na biologii. Učitel se pokoušel ověřit si naše znalosti a zeptal se nás, co víme o tom, jak rostliny žijí. Ruka mi střelhitě vyletěla nahoru. „Jedí hlínu a pijí vodu,“ řekla jsem hrdě. Všichni padali smíchy (Williams, 1995, str.128).

Graf č.3 poukazuje na výpovědi 137 rodičů dětí s PAS o verbální komunikaci jejich dětí. Výzkum byl prováděn v letech 1996 – 2003. Kontrolní skupinu tvořily zdravé děti do 5 let a děti s mentální retardací. Údaje jsou uvedeny v procentech.



Graf č.3 Verbální komunikace dětí v raném věku (Zpracováno dle Thorová, 2006, str.106).

1.2.3 Hra, zájmy, představivost

Děti s PAS jsou často zaujati hračkou, která vydává zvuky, opakuji úryvky, avšak samy zvuky spontánně nevyluzují (pískání, povyk, křik). Dlouhý čas dovedou trávit sledováním krouživého pohybu (zapnutá pračka, běžící větrák), třpytivých předmětů, pozorováním světél a stínů.

Kromě toho, že autistické děti upřednostňují dotykové podněty, často se nutkavě dotýkají lidí i předmětů, či se samy zraňují. Jejich zájem o určitý předmět je většinou krátkodobý, chaotický, často s věcmi bouchají, třepou jimi nebo je rozbíjejí, nerozvíjejí samotnou hru. Jindy naopak stereotypně setrvávají neúměrně dlouho u dané činnosti (řazení předmětů do řad, vytváření ornamentů).

Funkční hra (komín z kostek, hra s auty) bývá v některých případech přítomna, ovšem je málo spontánní, občasná, závislá na momentální situaci (zda je s matkou, má náladu apod.)

Jednoduché konstrukční hry se objevují většinou později než u vrstevníků, ne však u všech. I přesto je tvořivost a různorodost vytvářených děl omezená nejen situací (vyrábí jen doma, ve škole nikoli), ale i tématy (úzce vymezené zájmy).

Záliba ve výtvarné činnosti je u dětí s PAS velice různorodá. Některé děti mají k malování neutrální vztah, jejich výtvoři jsou opožděné, naopak jiné trpí až obsesivním zaujetím pro kresbu, již vyplňují veškerý volný čas a jejich výtvoři jsou

abnormálně zdařilé. Obdobně je to u stolních her, kdy někteří jedinci vynikají v šachách, jiní o podobné hry nejeví žádný zájem.

Jakékoli předstírací či interakční hry (hra na doktora, hra „jako že mě chceš sníst“) činí dětem s PAS velké problémy především v předškolním věku, avšak ani později, kdy jsou někteří z nich schopni se jednoduché hry naučit, jim nepřináší potěšení a nechápou její smysl. Rovněž mají problém napodobit to, co jim dospělý předvádí (hod míčem, posílání autíčka), natož v čase, kdy s nimi činnost přímo nesdílí, nesleduje je apod. Jen velmi zřídka je dítě s Aspergerovým syndromem (s jinou poruchou PAS nikoli) schopno zapojit do hry sociální složku, tedy napodobovat běžné životní situace kupříkladu při hře s panenkami.

Soutěživost je dětem s PAS cizí, nechápou touhu po výhře, nerozumí principům soutěže (jeden ze soupeřů vyhraje, ale druhý je smutný), proto se často do agresivních záchvatovitých stavů nepřičetnosti. Do kolektivních her se zapojují jen velmi obtížně, neboť nechápou rozdílné vztahy mezi členy jednoho týmu a soupeři, chovají se neadekvátně, zvláště (buď stojí v koutě, nebo naopak pobíhají bez ustání). Nejoblíbenější jsou u dětí s PAS abstraktně-vizuální hry (puzzle, skládačky, hlavolamy, zvukové hračky), neboť nevyžadují komunikační a sociální dovednosti.

Zajímavé je, že za pohybově obratné považuje své dítě s dětským autismem zhruba 50 % rodičů, jen 15 % rodičů dětí s Aspergerovým syndromem a 30 % rodičů dětí trpících atypickým autismem.

Lidé s PAS se stejně jako někteří zdraví lidé věnují sběratelské činnosti, ovšem nesbírají to, co je aktuálně v módě, ale to, co souvisí s jejich zájmem. Takové předměty pak hromadí, aniž by racionálně zvážili jejich užitečnost (vybírají i odpadky z koše, pokud jsou spojeny s jejich zálibou) (Thorová, 2006).

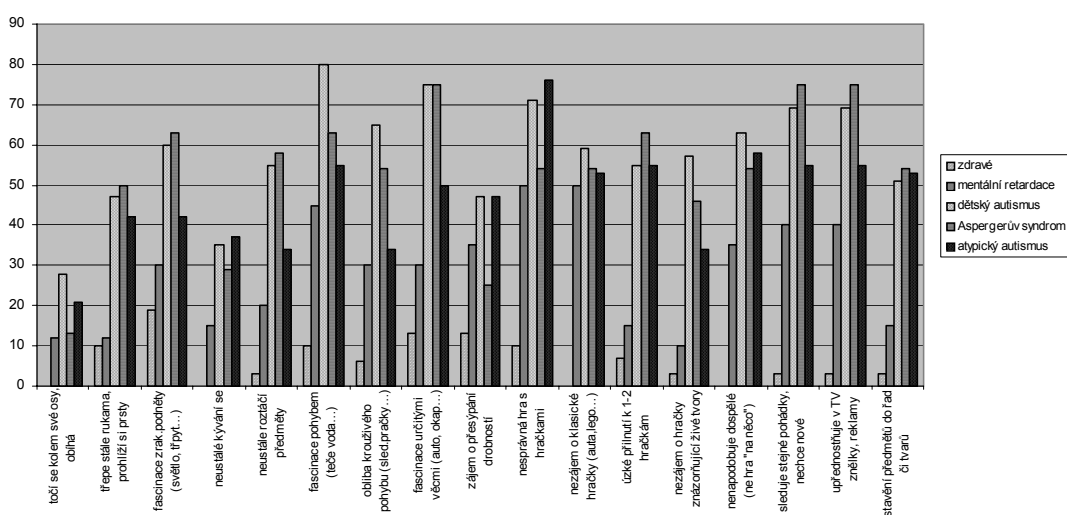
Například Andy Warhol údajně sbíral a hromadil umělecká díla, která však nevybaloval z krabic, neboť měl radost již z toho, že je má doma (Kučera, 2000).

Intelektuální zájmy, jako je například čtení knih, neodpovídají zejména u lidí s Aspergerovým syndromem a vysoce funkčním autismem věku, neboť se zaměřují na podrobné studium jedné či několika málo oblastí, o něž nejeví vrstevníci tolik zájmu. Liší se navíc od zdravých lidí v tom, že jim chybí sociální a komunikační dovednosti. Často bývá u takových lidí vše doprovázeno obsesivními či kompulzivními prvky ve vztahu k objektům zájmu – nedovedou hovořit o ničem jiném, neuznají jiný názor, propagují neustále svá témata apod. Zaměřují se na oblasti matematiky, historie,

chemie, astrologie, někdy se specializují na užší témata – prvočísla, železniční doprava, odívání v 19.století.

Já si také četla. Četla jsem telefonní seznamy a seznamy ulic. Nakonec jsem si uvědomila, že romány, které jsem musela číst do školy, mi nic neříkají. Číst jsem je mohla, ale nebyla jsem schopna zachytit, o čem kniha je... Místo abych splnila úkol a důkladně knihu přečetla, pokud jde o obsah, nic z ní neměla, byla jsem schopna knihu spíš přeletět než přečíst a uvědomit si jména některých postav a některé věci, co se jim přihodily (Williams, 1995, str.58).

Graf č.4 poukazuje na výpovědi 137 rodičů dětí s PAS o trávení volného času jejich dětí. Výzkum byl prováděn v letech 1996 – 2003. Kontrolní skupinu tvořily zdravé děti do 5 let a děti s mentální retardací. Údaje jsou uvedeny v procentech.



Graf č.4 Trávení volného času dětí v raném věku (Zpracováno dle Thorová, 2006, str.123).

1.3 Další nespecifické rysy PAS

U osob s PAS se kromě zmíněné diagnostické triády objevují další společné rysy, které nejsou typické pro všechny, avšak vyskytují se až u dvou třetin případů.

1.3.1 Percepční vnímání

Smyslové vnímání bývá postiženo v několika směrech. Lze hovořit o celkově zvláštním způsobu vnímání, hypersenzitivitě (přecitlivělosti) či hyposenzitivitě (velmi malé citlivosti) na smyslové podněty, fascinaci určitými sensorickými vjemy (ulpívavé, nepřerušitelné zapojování některých smyslů). Dochází často k úzkostné či panické reakci, křiku, vzteku, případně agresivitě, což znesnadňuje výchovný a vzdělávací proces, vyžaduje velkou míru empatie a tolerance pečovatelů. Ačkoli přecitlivělost smyslů může spolu s věkem odeznít, nemusí tomu tak být vždy.

Lidé s PAS mají někdy problém používat zrak běžným způsobem, ačkoli nemají přidruženou zrakovou vadu. Kromě odlišného způsobu pozorování (sledování předmětů ze zvláštních úhlů, přibližování objektů zájmu přímo k očím) se může jednat o ulpívavé zírání, zaměření se na detaily na úkor vnímání celku apod.

Reakce na sluchové podněty bývá taktéž nevyrovnaná. Někdy člověk nereaguje na přehnaně silný podnět, jindy reaguje na sotva slyšitelný tón. Některé osoby reagují pouze v případě, že nejsou ničím jiným zaměstnány, jiné reagují na vše, aniž se jich to týká (zvuky z rádia, z ulice).

Rovněž v chuťovém vnímání se vyskytují odlišnosti. Může jít o extrémní vybíravost, která se týká chuti (jí jen sladké), barvy (jí jen červené), nebo přijímání jen určitého okruhu potravin, avšak jsou běžné i případy, kdy dítě jí naprosto vše, tedy i nejjednodušší věci (guma, kuličky, mýdlo).

V případě čichových vjemů jde na jedné straně o přecitlivělost na určité pachy (parfémy, aviváž, pot, mýdlo), která může vést až ke zvracení, na druhé pak o naprostou netečnost na pachy, která může vést až k prohřeškům v hygienických návycích (nechodí na WC, nemyje se).

Ani vnímání dotyků druhých osob či vnímání oděvů není u lidí s PAS standardní. Dotyky mohou být pocíťovány jako nepříjemné mačkání, stejně tak stříhání nehtů, vlasů, česání apod. bývá nelibě snášeno. Oblečení bývá odmítáno z důvodu nepříjemného škrcení či obepínání (nesnášenlivost rukavic, gumy u kalhot).

1.3.2 Motorika

U lidí s PAS se setkáváme s různorodou úrovní motorických dovedností. Někteří rodiče upozorňují na zvýšené či naopak snížené svalové napětí v prvním roce života dítěte, což často vede neurology k mylné diagnóze (nejčastěji dětské mozkové obrně).

Častá je špatná koordinace pohybů, neobratnost, která je zejména u dětí s Aspergerovým syndromem či vysoce funkčním autismem v ostrém kontrastu vůči ostatním dovednostem. Může se jednat o problémy s držením psacích potřeb, nezvládání sebeobsluhy, špatné držení rovnováhy apod.

Naopak v jiných případech je vývoj motoriky zcela v pořádku a znatelně převyšuje úroveň ostatních mentálních schopností. Toto lze spatřit u nemluvicích dětí s klasickým autismem, které lezou po nábytku, chodí bez problémů, avšak mentální projevy odpovídají batoleti.

Jinou možností je nerovnoměrný vývoj motoriky. Takové děti nemají problém se zautomatizovanými činnostmi (lyžování, jízda na kole, zavázání tkaničky), ale těžko se učí novým věcem, vykazují známky dyspraxie.

Velice časté jsou u osob s PAS různé pohybové stereotypie, jejichž podoby jsou různé. Může se jednat o třepetání prsty, krouživé pohyby zápěstím, dávání prstů před oči, kývavou chůzi, chůzi po špičkách aj. Někdy jde o dlouhodobější etapy, jindy se objevují v reakci na určitý podnět, někdy lze člověka od stereotypních pohybů odvést změnou činnosti, jindy jej vytrhnout nelze. Mohou se rovněž objevovat sebezraňující praktiky (štipání, kousání, vytrhávání vlasů, bouchání hlavou do zdi) či motorické tiky, záškuby v obličeji, které nejsou ovlivnitelné vůlí, nezmizí při odvedení pozornosti (mrkání, grimasy).

V oblasti jemné motoriky bývá problémová zejména grafomototika a kresba. Jedna skupina dětí o tužku nejvíce vůbec zájem, případně se omezuje na čáranice či jednoduché grafické prvky, písmena, čísla. Jiné děti naopak kreslí velice rády a pěkně, prokreslují veškeré detaily, věnují se však často jednomu tématu, případně kreslí bezobsažné abstraktní obrázky. Mnoho lidí s PAS kreslí mapy, trasy metra, opisuje jízdní řády, což je dáno jejich touhou po lepší orientaci, předvídatelnosti. S úpravou sešitů i samotným písmem mají lidé s PAS problémy často celý život.

1.3.3 Emoční reaktivita, adaptabilita

Jak bylo řečeno výše, každá nelibost může být doprovázena úzkostnou reakcí, vztekem, či naopak stažením se do sebe a apatií. Afektivní labilita se projevuje častým střídáním nálad i bez vnějšího podnětu, často opačně než by se očekávalo (na příjemný podnět reaguje bouřlivě). Výbuchy vzteku mohou být zapříčiněny různými podněty – nedodržením rituálu, nesnášenlivostí určitého zvuku, chuti, barvy, pohybu apod. V krajních případech může vést vyjádření nelibosti k tragédii, neboť člověk s PAS není schopen domyslet důsledky svého jednání. *Například muž udeřil ženu sekerou, protože měla na sobě šortky, které bytostně nesnášel.*

Stejně tak úzkost může být velice nepříjemná. Lidé s PAS častěji trpí specifickými strachy z ledačeho (papírových ubrousků, píchnutí, větru), trvalými úzkostmi (z nemoci, smrti, změn), mají strach z lidí, čímž pádem se od nich separují a vydrží jen ve společnosti osob jim důvěrně známých. Ačkoli lze úzkost mírnit zajištěním předvídatelnosti, případně farmakologicky, nelze ji předejít zcela.

Adaptabilita, tedy schopnost přizpůsobit se změnám, bývá u lidí s PAS narušena velkou měrou. Ačkoli je míra narušení individuální, ovlivňuje nejen sociální vztah k okolí, ale i emoční reakci, agresivitu apod. Některé dítě nese změny zdánlivě dobře, avšak úzkost se projevuje vnitřně, jiné dítě na změnu čehokoli reaguje výbuchem vzteku, který není možno utišit. Rovněž vnímání toho, co je „změna“ bývá individuální. Někomu vadí přestavění nábytku, jinému změna učitelky, někdo nesnese ani změnu chuti jídla (jí jen sladké). Míra funkčnosti v sociálních vztazích se může měnit věkem, neboť za pomoci tréninku a trpělivého vedení se člověk s PAS naučí vnímat změnu přirozeněji. Nikdy se však pro něj nestane natolik automatickou jako pro zdravé lidi (Thorová, 2006).

Byla jsem si jistá, že city mám, ale při komunikaci s jinými lidmi jaksi nenaskakovaly. Začala jsem být stále víc frustrovaná, hrubá a sama sobě nebezpečná (Williams, 1995, str.62).

Frustrace z pokusů žít podle nepřekonatelných snah druhých lidí pouze zvyšovala můj pocit nedostatečnosti a beznaděje. Lítost nic nesvede (Williams, 1995, str.228).

1.3.4 Rozdíl Aspergerova syndromu (AS) a vysoce funkčního autismu (VFA)

Jak bylo řečeno dříve, může být diagnóza u osob s poruchami autistického spektra hraniční. Nejhůře rozpoznatelný je rozdíl mezi Aspergerovým syndromem a vysoce funkčním autismem. Uvedu proto několik bodů, dle kterých bychom se měli při diagnostice řídit.

- AS se zpravidla nedagnostikuje u osob s IQ nižším než 70, neboť osoby s AS mají vyšší nejen celkové IQ, ale i verbální IQ.
- Lidé s AS si zpravidla osvojí řeč, která je formálně správná, ovšem nápadná, netaktní, často hypertrofovaná, zatímco u osob s VFA bývá řeč téměř vždy poškozena.
- Lidé s AS jsou sice stejně sociálně izolovaní jako lidé s VFA, ale lidé s AS si jsou své izolovanosti vědomi a není výsledkem jejich nezájmu o druhé. Touží po partnerovi a intimním soužití, ovšem díky nápadnostem v chování, nečekaným reakcím, nevyzpytatelnosti navazují jakékoli vztahy velice těžko.
- Náhled na problémy či odlišnosti u osob s AS vede k jejich vyšší sebevražednosti, výskytu atypických depresí či různých závislostí (alkohol, drogy, sekty).
- U AS, který se obecně diagnostikuje později než dětský autismus (zhruba v 11 letech), bývá častější chybná diagnóza, jako například atypická schizofrenie, paranoidní porucha, deprese, schizoidní poruchy osobnosti, obsedantně – kompulzivní porucha apod.
- Lze tedy říci, že lidé s AS mají díky výše zmíněnému lepší prognózu do života (Hrdlička, 2004).

2 Dětský autismus

2.1 Definice

Dětský autismus tvoří základ poruch autistického spektra a je tedy nejlépe prostudovanou pervazivní vývojovou poruchou.

Poruchu definoval v roce 1943 Leo Kanner, neboť si všiml rysů rozdílných od dětské schizofrenie. Dle Kanner se autisté vyznačovali dvěma zvláštními rysy – autistickou uzavřeností a touhou po neměnnosti, k nimž se daly připočíst další izolované schopnosti a zvláštní behaviorální projevy (Hrdlička, 2004).

Podstatu poruchy vystihuje i její název, který je odvozen od řeckého slova „autos“, což znamená sám (Novotná, 1997).

Názory na to, čím byl autismus zapříčiněn, se v průběhu let měnil. V roce 1960 publikoval Bruno Bettelheim studii, v níž tvrdil, že je autismus způsoben odmítáním dítěte a citovým chladem rodičů, kteří svým chováním nutí dítě uzavírat se do autistického světa. Jím zkoumané děti pocházely z vyšší společenské třídy, která si mohla dovolit soukromou psychiatrickou léčbu. Tento názor přetrvával několik let, dokud ho nevyvrátila studie Ivara Lovaase, jenž na základě intenzivní individuální terapie devatenácti dětí zjistil, že autismus není důsledkem působení rodičů či obranné strategie dítěte, nýbrž se na jeho vzniku podílí dědičnost, rizikové faktory v těhotenství, vlivy prostředí a neznámé genetické mutace.

V roce 1977 publikovala Americká autistická společnost první definici autismu, která byla o tři roky později zahrnuta do Diagnostického a statistického manuálu (DSM-Diagnostic and Statistical Manual). Bylo dokázáno, že se autismus vyskytuje na celém světě bez ohledu na zeměpisnou polohu, sociální postavení, etnikum či rasu (Richman, 2006).

Ani v současnosti není přesně vymezená definice autismu, neboť se nejedná o poruchu konkrétní, ale o jakýsi souhrn mnoha různých symptomů, které lze jen zevrubně diagnostikovat. Jediné pevné vodítko je postižení člověka ve třech základních oblastech, tzv. triádě – omezení recipročních sociálních interakcí, omezení reciproční komunikace a omezení představivosti (Gillberg, 2003).

V ČR se ročně narodí zhruba 100 - 135 dětí s dětským autismem, přičemž 11 – 34 % z nich trpí později autismem vysoce funkčním (Hrdlička, 2004).

2.2 Biologické základy autismu

Ačkoli není známo, co je přesnou příčinou autismu, je jasné, že se jedná o neurologickou poruchu, která se promítá do chování. Často se s autismem pojí další kauzální medicínské poruchy či biologické odchylky.

2.2.1 Možné příčiny vzniku autismu

Medicínská porucha, jejíž příčina je známá či vysoce pravděpodobná, se vyskytuje u 25 % autistů. Mezi nejznámější patří syndrom fragilního X, tuberózní skleróza, poškození plodu infekcí zarděnek před narozením, zánětlivá infekce mozku, či metabolické poruchy. Ačkoli není zřejmá spojitost mezi jednotlivými poruchami, předpokládá se, že poškozují ty mozkové funkce, které odpovídají za normální vývoj komunikace, představitivosti a sociálních vztahů. Zasaženy přitom jsou spánkové a čelní laloky mozku.

Svou roli sehrává také dědičnost. Rodiče autistického dítěte mají asi 2 - 5% pravděpodobnost, že i jejich druhorozený potomek bude trpět stejnou poruchou. To znamená, že takoví rodiče podstupují padesátkrát větší riziko než rodiče se zdravým prvorozeným dítětem. Proto se často uvažuje o tzv. genetické brzdě autismu (rodiče autistického dítěte, by měli mít méně dalších dětí). Výsledky výzkumů na dvojčatech potvrzují mnohem vyšší procento výskytu autismu u jednovaječných dvojčat (62 - 89%) než u dvouvaječných (0 - 3%). Odpovědné geny nejsou bohužel známy, nicméně je pravděpodobné, že se bude z části jednat o kombinaci běžných genů a z části kombinaci vlivu genů a prostředí. Předpokládá se také, že v rodinách s autistickými dětmi existuje zvýšený počet neuropsychiatrických poruch (např. sociální fobie, obsesivně-kompulzivní poruchy, afektivní poruchy, ADHD, Tourettův syndrom) (Gillberg, 2003).

V 60.letech 20.století se poprvé prokázalo, že autismus může být také poruchou získanou. V souvislosti s epidemií zarděnek bylo zjištěno, že u velkého počtu dětí, které přišly do styku s touto chorobou v prenatálním období, se vyvinul autismus. Dále se autismus (či jemu podobné syndromy) mohou v dospělém věku vyvinout například po určitých formách encefalitidy. Jedná se však o vzácné případy (Sacks, 1997).

V 70.letech 20.století byly dřívější teorie podrobeny seriózním výzkumům a následně zpochybněny. Odborníci se tehdy shodli na tom, že žádná vědecky provedená studie neprokázala rodičům podíl na vzniku autismu (Vocilka, 1996).

Pokud jsem byla taková z důvodu mozkového poškození, neovlivnilo to mou inteligenci, ačkoli se zdálo, že postrádám to, čemu se říká „zdravý rozum“ (Williams, 1995, str.83).

2.2.2 Přidružené poruchy

Epilepsie různé intenzity se objevuje u zhruba 20 % předškolních autistických dětí (s IQ nižším než 50 je výskyt téměř 100%), případně se může objevit v pubertě. V dospělosti asi 30 – 40 % autistů alespoň jednou prodělalo epileptický záchvat, případně záchvaty trpí trvale.

Zrakové postižení se vyskytuje zhruba u 20 % autistů, avšak slepota se vyskytuje minimálně. 40 % předškolních dětí má problémy se šilháním či abnormálními pohyby očí. Málokdy však člověk s autismem snese nošení brýlí, které by oční vady mohly upravovat.

Sluchové postižení se objevuje velice často, u jedné čtvrtiny autistů jde o postižení závažné. Je však nutné brát v potaz, že nejde o objektivně neslyšící jedince (projdou bez problémů sluchovým testem), ale že je jejich styl přijímání zvukových podnětů nezvyklý až patologický. Mylně pak vzniká podezření na hluchotu, která se ovšem zpravidla nepotvrzuje.

Primární postižení řeči (neschopnost mluvit), se objevuje zhruba u pětiny autistů, ovšem téměř u všech autistů se vyskytuje problém s komunikací. Jedná se o nechápání významu komunikace, důvodů k dorozumívání, ke sdílení pocitů či informací. Lze tedy říci, že většina lidí s autismem má schopnost mluvit, avšak nechápe důvody, proč by mluvit měla (Gillberg, 2003).

2.3 Screening – škála CARS

Screening je metoda vyhledávání časných forem nemocí nebo odchylek od normy v dané populaci prováděná formou testů.

Ani v případě škály CARS se tedy nejedná o diagnostickou škálu, ale o jakousi monitorující činnost, pomocí níž lze autismus rozpoznat v raném stádiu. Na základě výsledku tohoto šetření by mělo dojít k odbornému diagnostickému posouzení, od nějž se odvíjí další postup.

2.3.1 Co to je CARS?

Posuzovací škála CARS, která se používá od roku 1971, není diagnostickou metodou, nýbrž jen screeningem. Nelze tedy na jejím základě říci, zda je člověk postižen autismem, ale zda vykazuje určité autistické rysy, zda je na autismus podezření. Výsledky CARS je nutné doplnit dalšími speciálními diagnostickými metodami, je třeba brát v úvahu individualitu jedince a jeho psychoedukační profil (PEP).

CARS, tedy The Childhood autism rating scale, se do češtiny překládá jako Škála dětského autistického chování, neboť bylo v průběhu let zjištěno, že neexistuje jen dětský autismus, jak to vnímal Kanner, ale více autistických poruch. Současná patnáctibodová CARS pochází z roku 1985.

Výhodou CARS patří je to, že

- byla vyvinuta na základě dlouhodobého sledování více než 1500 dětí,
- zahrnuje různá diagnostická kritéria, bere v úvahu širší definici autismu (nejen Kannerův dětský autismus),
- testy jsou vhodné pro všechny věkové kategorie (ovšem nejvhodnější pro děti do 5 let),
- hodnocení je značně objektivní, neboť je založeno na přímém pozorování klienta.

Nevýhodou CARS je to, že

- jeho použití není vázáno na školení, tudíž ho může provádět kdokoli a výsledek pak vydávat za průkazný. S tím souvisí i poměrně nízká shoda mezi examinátory, která rapidně klesá v případě, že hodnotiteli jsou absolventi odborných kurzů zaměřených na CARS,
- může vykazovat falešnou negativitu (znak se neopakuje často, symptomy ustupují; dle anamnézy lze upřesnit lépe),
- může vykazovat falešnou pozitivitu, ačkoli daný rys je průvodním jevem jiného postižení (hluboká mentální retardace, elektivní mutismus, Landau-Klefferův syndrom...).

2.3.2 Průběh testování

Jak je naznačeno výše, nelze se spolehnout jen na momentální chování dítěte v klinických podmínkách, ale je nutné vycházet z pohovoru s rodiči (ač je zřejmé, že ti situaci většinou zlehčují a vidí své dítě v lepším světle), přímého pozorování i anamnézy.

Při testování porovnáváme chování testovaného dítěte s jeho zdravými vrstevníky. Pokud vykazuje odlišnosti, zkoumáme jejich četnost, intenzitu a dobu trvání. Je nutné při tom vyloučit mentální retardaci (vztahuje vše k mentálnímu věku dítěte, nikoli chronologickému), poškození mozku a jiné vývojové poruchy. Dítě je hodnoceno v patnácti kategoriích, přičemž v každé z nich může získat od jednoho do čtyř bodů včetně polovin bodů.

Body se udělují takto:

- 1 bod – v mezích normy pro daný věk,
- 1,5 bodu – velmi mírně abnormální pro daný věk,
- 2 body – mírně abnormální pro daný věk,
- 2,5 bodu – částečně abnormální pro daný věk,
- 3 body – abnormální pro daný věk,
- 3,5 bodu – výrazně abnormální pro daný věk,
- 4 body – silně abnormální pro daný věk.

2.3.3 Objasnění jednotlivých bodů škály

1. Vztah k lidem – hodnotíme, jak dítě přijímá společnost lidí v různých situacích. Hodnotíme, zda se jedná o vrstevníky, lidi známé či cizí, jak je nutno upoutat pozornost dítěte, jak snáší fyzický kontakt, jak reaguje na kritiku, jak přijímá trest, jak intenzivně samo navazuje kontakt, jak si všímá okolí apod.

Můžeme najít 4 typy dětí. Prvním je typ osamělý, který se nezajímá o ostatní, je samotářský, straní se společnosti, chybí mu sociální dovednosti. Takové dítě hodnotíme 1 – 2 body.

Druhým typem je dítě aktivní zvláštní, které navazuje kontakt nepřiměřeně, provokuje, nevnímá potřeby druhého člověka, nectí sociální normy, chybí mu empatie. Působí dojmem, že je nevychované (ptá se například na nemístné otázky typu „Kolik máte garáží?“). Tento typ dětí hodnotíme 2 body.

Taktéž třetí typ dětí hodnotíme 2 body. Jedná se o děti formální, neboť rigidně dodržují pravidla, což působí zvláště, chybí jim empatie a sociální intuice.

Čtvrtým typem je dítě pasivní. Kontakt naváže, ale nerozvíjí ho, je spíše pasivní a v případě nejistoty odchází, má základní sociální dovednosti, ale zapojuje se jen velmi krátce, někdy chybí i úsměv. V tomto případě hodnotíme 2,5 - 3 body.

Čtyřmi body hodnotíme dítě, u něhož je téměř nemožné navázat a udržet pozornost, které samo nikdy nevyhledává společnost druhých apod.

2. Imitace – hodnotíme, jak je dítě schopno imitovat verbální či neverbální činnost, která je v jeho možnostech (nikoli složité speciální úkoly).

Dítě by mělo opakovat zvuky, případně věty, napodobovat pohyby končetin, kopírovat tvary pomocí tužky, hrát si spontánně s hračkami. Je důležité, aby dítě přesně znalo podstatu toho, co dělá, aby nebylo testováno ve chvíli, kdy nemá náladu (i zdravé dítě do 1,5 roku neopakuje to, co chce rodič, pokud nechce, ovšem u autisty tento rys přetrvává i později). Při hodnocení bereme v úvahu pružnost, rychlost, spontánnost, přesnost.

3. Emocionální reakce – hodnotíme přiměřenost nejen způsobu, ale také intenzity emocí a projevů citu v dané situaci.

Posuzujte, jak dítě reaguje na podněty příjemné (pohlazení, pochvala, jemné lechtání) i nepříjemné (kritika, odebrání oblíbené hračky, bolest, trest). V úvahu je třeba brát i nevhodnost reakce v dané situaci (pláč po pohlazení, smích po uhození), rychlé střídání nálad apod.

4. Motorika – hodnotíme tělesné projevy v daných situacích či koordinaci pohybů.

V úvahu bereme odchylky, jakými jsou kupříkladu setrvávání v určitých pozicích, otáčení se kolem vlastní osy, kolébání se, pohupování, klepání, chození po špičkách, sebezraňování, strnulý pohled apod. Všimát si musíme nejen frekvence a intenzity bizarního chování dítěte, ale také jeho reakce na snahu o přerušování nezvyklé činnosti.

Za mírně abnormální se považuje jakákoli míra neobratnosti (hodnotíme 2 body), různé stereotypy dle rozsahu hodnotíme 3 – 4 body.

5. Užívání předmětů a hra – hodnotíme zájem dítěte o hračky a jejich adekvátní použití. Zvláštní pozornost má být kladena na předměty, které se otáčejí či kývají (autistické děti rády otáčejí koly autíčka), na jednostranné či k věku nepřiměřené používání předmětů (splachování toalety a pozorování protékající vody).

Při testování může dítě třídit předměty dle barvy, umísťovat je na správné místo, nemělo by se věnovat listování knihami nehledě na obrázky (fascinace telefonními seznamy) apod.

6. Adaptace na změny – hodnotíme schopnost dítěte vyrovnat se s jakoukoli změnou, rutinní chování (rituály a stereotypy – dítě např. nejí nic zeleného), fixaci na předměty (nosí s sebou jeden předmět). I zde je třeba sledovat reakci dítěte na snahu examinátora o změnu činnosti, ale také to, v jaké míře dítě při samostatné práci činnost mění spontánně.

7. Zraková reakce – hodnotíme schopnost fixace zraku (dítě se nedívá na předmět, na nějž ukazujeme), ulpívavé prohlížení, zvláštní úhly pohledu dítěte při prohlížení předmětu, zírání do prázdna, tunelové vidění (vnímá jen to, co je přímo před ním, ne periferně). V úvahu musíme brát nepružnost, latenci, ulpívavost či jakoukoli jinou nepřiměřenost, jeho reakci na odvrácení pozornosti na oblíbený předmět apod.

8. Sluchová reakce – hodnotíme neobvyklé sluchové chování či reakci na zvuky a hlasy, záliby v různých zvucích. Zkoumáme každodenní život dítěte, jeho reakci na provoz elektrických spotřebičů (pračka, vysavač...), vnímání intenzity hluku (přecitlivělost či naopak netečnost). Autistické dítě obvykle reaguje nepřiměřeně i na zvuky, které zdravým dětem přijdou normální.

V bodech 7 a 8 je nutné přihlédnout na zrakové a sluchové vady, které s sebou logicky nesou odlišnost reakcí od zdravých lidí. Takové jedince hodnotíme 2 body.

9. Čichová, chuťová a hmatová reakce – hodnotíme, zda je reakce dítěte na čichové, chuťové a hmatové podněty (včetně bolesti) adekvátní, zda jsou zmíněné smysly používány odpovídajícím způsobem. Všimáme si, zda se dítě zajímá o určité pachy,

jídlo či povrchovou úpravu předmětů, případně zda se něčemu snaží za každou cenu vyhnout. Autistické děti často olizují a ochutnávají nejedlé věci.

10. Strach a nervozita – hodnotíme na jedné straně neobvyklý a nevysvětlitelný strach, na druhé netečnost v situaci, kdy by běžné dítě projevovalo úzkost, strach či nervozitu. Běžnou reakcí na strach může být pláč, křik, chichotání či schovávání, avšak v rozumné míře. V úvahu proto musíme brát nejen intenzitu, ale i pochopitelnost reakce (zda hysterie nenásleduje po odchodu rodiče), její projevy (zda dítě nesmyslně poskakuje, trhne sebou při běžném zvuku apod.).

11. Verbální komunikace - hodnotíme všechny způsoby, jak dítě využívá řeči a jazyka – tedy nejen to, zda dítě mluví, ale jak mluví, jaké zvláštnosti se u něj v řeči objevují, jaká je jeho intonace, hlasitost, ale i jaký je obsah sdělení (zda nejde o změt' slov). Zjišťujeme, zda dítě odpovídá na otázky, opakuje slova na požádání, zda netrpí echolálií, nepoužívá řeč malých dětí i v pozdějším věku, nezaměňuje zájmena. Důležité je také to, aby dítě sdělovalo přesně to, o co mu jde – to, že dokáže hovořit dlouho překotně o jednom tématu, neznamená, že je jeho verbální komunikace výborná.

Je-li řeč vcelku smysluplná, ovšem opožděná a obohacena o novotvary či zvláštní výrazy, hodnotíme 2 body, pokud navíc hovoří pouze o jednom tématu, udělíme 2,5 bodu.

Je-li řeč dítěte nefunkční, drží-li se neustále jednoho tématu či jakéhosi scénáře, trpí-li echolálií a navíc samo nerozumí řeči druhých, hodnotíme jej 3 – 3,5 bodu.

12. Neverbální komunikace – hodnotíme výraz obličeje, postoje, gesta či pohyby těla, rovněž i neverbální reakci dítěte na neverbální projev jiných lidí. Bere se v úvahu, zda dítě, jež nekomunikuje dobře slovně, dokáže své přání vyjádřit neverbálně.

13. Úroveň aktivity – hodnotíme chování dítěte v situacích, kdy je mu ponechána volnost, ale také v situacích, kdy jsou vymezena jasná pravidla.

Pozorujeme, jak dlouho vydrží dítěti určitý stupeň aktivity, zda ho lze přimět k činnosti, jak je pozorné, jak se vypořádá s nudou. Zohlednit musíme vnitřní motivaci (dítě lépe pracuje na věci, která ho zajímá) a užívání léků (neřídíme se chováním po požití uklidňujícího léku).

14. Úroveň a konzistence intelektových funkcí – hodnotíme zaprvé všeobecnou úroveň intelektových funkcí, zadruhé rozdělení mezi jednotlivými typy dovedností. Všímáme si nejen používání pojmů či čísel, ale také paměti a neobvyklých schopností (hudební nadání, abnormální paměť na čísla), které jsou pro dětský autismus typické.

Dítě s mentální retardací ve všech oblastech hodnotíme zpravidla 2 body.

Dítě s abnormální konzistencí intelektových funkcí vykazuje výrazné nevyrovnanosti mezi jednotlivými složkami, není bystré jako jeho vrstevníci, ačkoli v jedné či dvou oblastech může být v normě. Takové jedince hodnotíme 3 body.

4 body hodnotíme děti se silně abnormální inteligencí, tedy ty, které v jedné či více oblastech vrstevníky výrazně převyšují, ovšem v ostatních jsou v pásmu retardace.

15. Celkový dojem – hodnotíme subjektivně, na základě všech shromážděných informací, do jaké míry se nám zdá být dítě autistické. Nejde tedy o průměr předchozích kategorií.

Jeden bod přidělíme neautistickému dítěti, které nevykazuje autistické symptomy.

Dvěma body hodnotíme mírně autistické dítě, které se vyznačuje několika autistickými symptomy.

Autistické dítě ohodnotíme třemi body, neboť pozorujeme větší počet symptomů nebo silnější formu autismu.

Čtyři body přiděláme silně autistickému dítěti, protože shledáváme vysoký počet symptomů typických pro autismus.

Při testování metodou CARS je třeba si uvědomit, že autismus je vývojovou poruchou, proto je nutné sledovat její průběh během života. Zatímco autistické dítě ve třech letech napíše „máma“ - a bylo by tedy hodnoceno ve 14. kategorii čtyřmi body jako abnormálně inteligentní, v osmi letech stále dokáže napsat „máma“, což není nic divného a bylo by hodnoceno 2 – 3 body (dle dalších poznatků).

2.3.4 Interpretace výsledků CARS

Celkové hodnocení dítěte získáme sečtením bodů ze všech dílčích kategorií. Minimálním možným součtem tedy je 15 bodů, maximálním 60 bodů. Rozložení

jednotlivých stupňů autistického postižení v populaci TEACCH vidíme v grafu č.5. Výsledky vyplývají z testování více než 1500 dětí (ne všechny mohly být do výzkumu zařazeny pro neúplnost demografických údajů), z nichž bylo asi 75 % chlapců, což odpovídá rozložení autismu v populaci.

Pokud dosáhne testované dítě 15 – 29,5 b., je hodnoceno jako neautistické, pokud 30 – 36,5 b., je hodnoceno jako mírně autistické až autistické, pokud získá více než 37 bodů, je diagnostikováno jako silně autistické.

2.4 Diagnostické posuzovací škály

2.4.1 DSM-IV

Diagnostická kritéria pro dětský autismus dle 4. verze diagnostického a statistického manuálu.

Kategorie 1	V kategorii 1 je nutno dosáhnout minimálně šesti uvedených symptomů, přičemž v oblasti A jsou to nejméně 2, z oblasti B a C vždy po 1	
A	Kvalitativní narušení sociální interakce	
	1.	Výrazné narušení schopnosti přiměřeně užívat neverbální komunikaci (oční kontakt, výraz obličeje, postoj těla a gesta).
	2.	Neschopnost vytvářet vztahy odpovídající vývojové úrovni.
	3.	Nízká schopnost sdílet s ostatními radost a zájmy (např. dítě neukazuje na předměty, které ho zajímají, nepřináší ostatním věci apod.).
	4.	Malá schopnost sociální a emocionální empatie (např. se dítě neúčastní sociálních hříček, preferuje činnost o samotě, ostatní lidi využívat pouze jako „mechanické“ pomůcky).
B	Kvalitativní narušení komunikace	
	1.	Vývoj řeči je opožděný, případně se řeč nemusí vyvinout vůbec. Dítě se ani nesnaží nedostatek kompenzovat jiným způsobem komunikace (gesty, ukazováním).
	2.	Pokud je řeč vyvinuta, schopnost iniciovat nebo udržet konverzaci s ostatními je nízká.
	3.	Časté je používání stereotypních obrátů či zvláštních výrazů a nových slov.
	4.	Chybí různorodá, spontánní, symbolická a sociálně napodobivá hra odpovídající vývojové úrovni jedince.
C	Omezené, opakující se či stereotypní chování, zájmy, aktivity	
	1.	Extrémní zaujetí pro určitou činnost, která je netypická předmětem zájmu či intenzitou (př. jízdní řády, astronomie).
	2.	Neustálé ulpívání na specifických, nefunkčních rituálech a rutinní činnosti, velký odpor k sebemenším změnám (př. změna povlečení, cesty ze školy).
	3.	Stereotypní motorické manýrismy (třepání rukama, kroutivé pohyby prsty, specifické pohyby celým tělem).
	4.	Nepřiměřeně dlouho trvající zaujetí částmi předmětů (př. knoflíky, kola u autíčka, části těla).
Kategorie 2	Opožděný vývoj, případně abnormální chování, které se před 3. rokem věku dítěte objeví alespoň v jedné z následujících kategorií:	
	1.	sociální interakce
	2.	řeč ve vztahu k sociální interakci

	3.	symbolická a fantazijní hra
Kategorie 3	Jsou vyloučeny podobné možné diagnózy, jako například: <ul style="list-style-type: none"> ▪ dětská dezintegrační porucha ▪ Rettův syndrom ▪ Aspergerův syndrom 	
Nespecifické rysy	<ul style="list-style-type: none"> ▪ nerovnoměrný profil kognitivních schopností ▪ problémy s užíváním řeči (užívání 3. osoby jednotného čísla, vyšší úroveň porozumění než vyjadřování) ▪ upřednostňování periferního zrakového vnímání (sledování koutkem oka) ▪ malá schopnost napodobovat pohyby, chůze po špičkách, tleskání apod. ▪ fascinace pohybem (roztáčení hraček, otvírání a zavírání dveří...) ▪ přecitlivělost či netečnost k smyslovým podnětům ▪ nepřiměřené emocionální reakce (bezdůvodný pláč, smích, střídání nálad, úzkost) ▪ obecné problémy s chováním (nekoncentrovanost, agresivita, záchvaty vzteku) ▪ problémy se spánkem, jídlem 	

Zpracováno dle Thorová, 2006, str.179.

2.4.2 MKN-10

Diagnostická kritéria pro dětský autismus podle MKN-10 – 1996 (Mezinárodní klasifikace nemocí, poruch a stavů).

	Autismus se projevuje před 3.rokem věku dítěte nejméně v šesti symptomech, přičemž z 1.oblasti (sociální interakce) -2, 2.oblast (komunikace)-1, 3.oblast (tvořivost)-1	
1.	Kvalitativní narušení sociální interakce	<ul style="list-style-type: none"> ▪ nepřiměřené hodnocení společenských emočních situací ▪ nedostatečná odpověď na emoce jiných lidí ▪ nedostatečné porozumění sociálnímu kontextu ▪ omezené používání sociálních signálů ▪ chybí sociálně-emoční vzájemnost ▪ slabá integrita sociálního, komunikačního a emočního chování
2.	Kvalitativní narušení komunikace	<ul style="list-style-type: none"> ▪ nedostatečné sociální užívání řeči bez ohledu na jazykové schopnosti ▪ narušená fantazijní hra a sociální nápodoba ▪ nedostatečná synchronizace a reciprocita v konverzaci ▪ snížená přizpůsobivost v jazykovém vyjadřování ▪ relativní nedostatek tvořivosti a představivosti v myšlení ▪ chybí emoční reakce na přátelské přiblížení jiných lidí (verbální i neverbální) ▪ narušená kadence komunikace a správného užívání důrazu v řeči, které moduluje komunikaci ▪ nedostatečná gestikulace užívaná ke zvýraznění komunikace
3.	Omezené, opakující se stereotypní způsoby chování, zájmy a aktivity	<ul style="list-style-type: none"> ▪ rigidita a rutinní chování v každodenním životě (všední zvyky, hry) ▪ specifická přichylnost k předmětům, které nejsou pro daný věk typické (jiné než plyšové hračky) ▪ lpění na rutině; vykonávání speciálních rituálů ▪ stereotypní zájmy (př. data, jízdní řady) ▪ pohybové stereotypie

		<ul style="list-style-type: none"> ▪ zájem o nefunkční prvky předmětů (př. vůně, omak) ▪ odpor ke změnám v běžném průběhu činností nebo v detailech osobního prostředí (př. posunutí nábytku)
Nespecifické rysy		
<ul style="list-style-type: none"> ▪ strach (fobie) ▪ poruchy spánku a příjmu potravy ▪ záchvaty vzteku, agrese, sebezraňování (zejména u těžké mentální retardace) ▪ většinou chybí spontaneita, iniciativa a tvořivost při organizování volného času ▪ potíže s vytvořením myšlenkové osnovy (koncepce) při rozhodování v práci i přesto, že schopnostmi na úkoly stačí 		

Zpracováno dle Thorová, 2006, strana 178.

3 Aspergerův syndrom

3.1 Definice

Pojem „Aspergerův syndrom“ (dále AS) uvedla do praxe poprvé v roce 1981 Lorna Wingová. Označovala jím osoby (děti i dospělé), které odpovídaly příznakům popsaným Hansem Aspergerem. Asperger popsal v roce 1944 profily čtyř chlapců, kteří se vymykali od svých vrstevníků sociálními, jazykovými a kognitivními dovednostmi. Jejich stav považoval za poruchu osobnosti a nazval ho „autistickou psychopatií“ (Atwood, 2005). Ačkoli bylo jeho dílo německy publikováno již ve 40. letech 20. století, anglického překladu se dočkalo až v roce 1991 (Richman, 2006).

Na základě dlouhodobého pozorování chlapců Asperger určil základní společné rysy pro Aspergerův syndrom. Mezi ně se řadí:

- malá schopnost vcítění se, neschopnost analyzovat emoce druhých,
- omezená schopnost navazovat přátelství a udržet jej,
- jednostranná konverzace bez potřeby odezvy,
- intenzivní prožívání zálib, hluboký zájem o danou problematiku,
- nemotorné či těžkopádné pohyby,
- omezené sociální dovednosti,
- neschopnost rozeznání významů, nechápání metaforických vyjádření,
- nerovnoměrně rozložené schopnosti – například mají vynikající dlouhodobou paměť, dobře se soustředí ,
- trpělivost a snaha dosáhnout toho, co je pro ostatní samozřejmé (Atwood, 2005).

Předpokládá se, že v ČR žije asi 15 000 lidí s Aspergerovým syndromem, přičemž se ročně narodí zhruba 200 dětí s tímto postižením. Chlapců je přitom zhruba desetkrát více než dívek (<http://www.praha.apla.cz/new/RS/>, 5.5.2008).

3.2 Diagnostika

Vzhledem k tomu, že jen málokdo si včas uvědomuje příznaky Aspergerova syndromu, bývá dítě na specializovaném pracovišti vyšetřeno poměrně pozdě. Informace o výskytu Aspergerova syndromu se dosti liší, souhrnně lze říci, že jím trpí zhruba 340 dětí

ze 100 000, což je zhruba třetinový výskyt vzhledem k dětskému autismu (Atwood, 2005).

Svou roli v možnosti onemocnění AS hraje také dědičnost. Již Hans Asperger si všiml, že podobné vlastnosti, jimiž se vyznačují děti s AS se vyskytují v polovině případů u jejich otců. Otázkou zůstává, zda rodiče, kteří sami trpí či trpěli příznaky AS, jsou ke stejně postiženým dětem vlídnější, neboť si sami dovedou snadno představit, co to znamenalo pro ně, či zda diagnózu odmítají proto, aby sami sobě nemuseli přiznat, že není něco v pořádku s nimi samotnými (Sacks, 1997).

V diagnostice je nutné projít dvěma fázemi.

3.2.1 První fáze – posuzovací stupnice

Posuzovací stupnice pro Aspergerův syndrom se liší od těch, jimiž lze diagnostikovat dětský autismus. V polovině 90. let 20. století vznikla v Austrálii Australská škola Aspergerova syndromu (ASAS), která vychází z formálních diagnostických kritérií, zkušeností klinických psychologů i výzkumů.

Následující dotazník vyplňují rodiče a učitelé nejčastěji v prvních letech školní docházky dítěte, neboť v tuto dobu se neobvyklé vzorce chování projevují nejvýrazněji. Každý výrok se hodnotí na stupnici hodnotou nula až šest, přičemž hodnota nula vyjadřuje, že se dítě projevuje přiměřeně svému věku, hodnota šest signalizuje přesný opak. Hodnotí se šest oblastí, přičemž ani v případě, že dítě dosáhne ve většině z nich 2 - 6 bodů, není jisté, že se jedná o AS. Měla by však následovat podrobnější diagnostika na specializovaném pracovišti zabývajícím se pervazivními poruchami.

1. Sociální a emocionální schopnosti a dovednosti

Chybí dítěti pojem o způsobu hry s druhými dětmi? (Např. si není vědomo nepsaných pravidel sociálního kontaktu s vrstevníky).	<div> <div></div> <div></div> <div></div> <div></div> <div></div> <div></div> <div></div> </div> <div>0 1 2 3 4 5 6</div>
Má-li dítě spontánní příležitost ke kontaktu s druhými, jako je tomu o přestávce mezi vyučovacími hodinami, vyhýbá se mu? (Například se usadí v ústraní nebo odejde na chodbu.)	<div> <div></div> <div></div> <div></div> <div></div> <div></div> <div></div> <div></div> </div> <div>0 1 2 3 4 5 6</div>
Působí dítě dojmem, že si neuvědomuje pravidla a zákony společenského chování, tudíž pronáší nevhodné poznámky nebo se u něj projevuje chování nepřiměřené kontextu situace? (Například pronese nějakou nelichotivou poznámku, ale neuvědomuje si, že by jí mohl dotyčného člověka zranit.)	<div> <div></div> <div></div> <div></div> <div></div> <div></div> <div></div> <div></div> </div> <div>0 1 2 3 4 5 6</div>
Chybí dítěti empatie, tj. intuitivní vcítění do pocitů druhých lidí? (Například si neuvědomí, že kdyby se omluvilo, druhému člověku by bylo lépe.)	<div> <div></div> <div></div> <div></div> <div></div> <div></div> <div></div> <div></div> </div> <div>0 1 2 3 4 5 6</div>

Působí dítě dojmem, jako by očekávalo, že druzí znají jeho myšlenky a vzpomínky a že mají povědomí o jeho názorech a představách? (Například si neuvědomuje, že o něčem nevíte, protože jste s ním v okamžiku, kdy se daná událost odehrála, nebyli.)	<div><div></div><div></div><div></div><div></div><div></div><div></div><div></div></div> <div>0 1 2 3 4 5 6</div>
Potřebuje dítě neúměrně mnoho uklidňování, ujišťování - obzvlášť v situacích, kdy se něco nečekaně změní nebo pokazí?	<div><div></div><div></div><div></div><div></div><div></div><div></div><div></div></div> <div>0 1 2 3 4 5 6</div>
Platí pro dítě, že vyjadřuje pocity v nesprávném kontextu? (Například je nervózní, nebo naopak láskyplné, ale jeho projev neodpovídá situaci.)	<div><div></div><div></div><div></div><div></div><div></div><div></div><div></div></div> <div>0 1 2 3 4 5 6</div>
Vyjadřuje dítě pocity jen v hrubých obrysech, nedostatečně přesné? (Například nedokáže odlišit intenzitu pocitů, které projevují druzí lidé.)	<div><div></div><div></div><div></div><div></div><div></div><div></div><div></div></div> <div>0 1 2 3 4 5 6</div>
Je pro dítě příznačný nezájem o soutěživé sporty, hry či jiné činnosti tohoto zaměření?	<div><div></div><div></div><div></div><div></div><div></div><div></div><div></div></div> <div>0 1 2 3 4 5 6</div>
Je dítě lhostejné vůči tlaku vrstevníků? (Například se nenechává strhnout vlnou nového nadšení určitou hračkou, seriálem nebo oblečením.)	<div><div></div><div></div><div></div><div></div><div></div><div></div><div></div></div> <div>0 1 2 3 4 5 6</div>

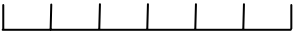
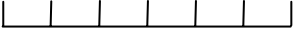
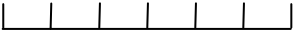
2. Komunikační dovednosti

Vysvětluje si dítě vyřčené výroky doslovně? (Například ho matou slovní spojení typu „propichuje ho pohledem“, „kdo šetří, má za tři“, „kdo se bojí, nesmí do lesa“.)	<div><div></div><div></div><div></div><div></div><div></div><div></div><div></div></div> <div>0 1 2 3 4 5 6</div>
Pozorujete u dítěte neobvyklý tón hlasu a způsob mluvy? (Například používá intonaci, která není pro jeho mateřský jazyk příznačná, nebo hovoří monotónně, jednoduše.)	<div><div></div><div></div><div></div><div></div><div></div><div></div><div></div></div> <div>0 1 2 3 4 5 6</div>
Máte dojem, že se dítě při rozhovoru s vámi nezajímá o váš úhel pohledu či o vaše názory? (Například se nezeptá, co si myslíte, nevyjadřuje se k tomu, co mu říkáte.)	<div><div></div><div></div><div></div><div></div><div></div><div></div><div></div></div> <div>0 1 2 3 4 5 6</div>
Stává se, že při rozhovoru s dítětem máte pocit, že navazuje oční kontakt v mnohem menší intenzitě, než jakou byste čekali?	<div><div></div><div></div><div></div><div></div><div></div><div></div><div></div></div> <div>0 1 2 3 4 5 6</div>
Je dítě při slovním projevu přehnaně důsledné, případně klade nadměrně velký důraz na pečlivost? (Například hovoří spisovně jako kniha.)	<div><div></div><div></div><div></div><div></div><div></div><div></div><div></div></div> <div>0 1 2 3 4 5 6</div>
Má dítě potíže se zachováním plynulosti rozhovoru? (Například stane-li se, že něčemu nerozumí, tak se nezeptá, ale začne mluvit o něčem, co je mu dobře známé, nebo se původního tématu sice drží, ale trvá mu velmi dlouho, než vymyslí odpověď.)	<div><div></div><div></div><div></div><div></div><div></div><div></div><div></div></div> <div>0 1 2 3 4 5 6</div>

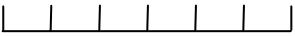
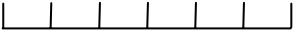
3. Kognitivní schopnosti

Čte dítě výhradně s cílem získat nové informace, což znamená, že zpravidla nečte beletrii? (Například nadšeně konzumuje encyklopedie a odborné publikace, avšak dobrodružné příběhy ho nezajímají.)	<div><div></div><div></div><div></div><div></div><div></div><div></div><div></div></div> <div>0 1 2 3 4 5 6</div>
Má dítě výjimečně dobrou dlouhodobou paměť na události a fakta? (Například si pamatuje státní poznávací značku auta sousedů, které už před několika lety vyměnili za nové, nebo si pohotově vybaví drobné události, jež se odehrály před dlouhou dobou.)	<div><div></div><div></div><div></div><div></div><div></div><div></div><div></div></div> <div>0 1 2 3 4 5 6</div>
Chybí dítěti představivost při hrách? (Například do své hry nezahrnuje jiné osoby, nebo ho mate, když si má hrát na něco.)	<div><div></div><div></div><div></div><div></div><div></div><div></div><div></div></div> <div>0 1 2 3 4 5 6</div>

4. Specifické zájmy

Je dítě pohlceno nějakou zájmovou oblastí a nadšeně si o ní získává informace a zpracovává si je? (Například se do nejmenších podrobností naučí fakta o nejrůznějších dopravních prostředcích, dokonale se vyzná v mapách nebo má bezchybný přehled o výsledkových tabulkách svého oblíbeného sportovního mužstva.)	 0 1 2 3 4 5 6
Je dítě silně vyvedeno z míry, dojde-li k nevýrazným změnám, v zaběhnutých činnostech nebo je-li narušeno jeho očekávání, co se bude dít? (Například ho znervózní, když má jít do školy jinou cestou než obvykle.)	 0 1 2 3 4 5 6
Vypracovává si dítě složité rituály nebo postupy, na jejichž vykonávání pak neustupně trvá? (Například odmítá jít spát, dokud si pečlivě neseřadí hračky do řady.)	 0 1 2 3 4 5 6

5. Pohybové dovednosti

Vyznačuje se dítě nápadně špatnou koordinací pohybů? (Například nedokáže chytit míč.)	 0 1 2 3 4 5 6
Provádí dítě při běhu netypické pohyby, je jeho běh jakkoli nápadný? (Například vytáčí paty do stran.)	 0 1 2 3 4 5 6

6. Další proměnné

V tomto oddíle zaškrtněte další projevy a charakteristiky, kterých jste si u dítěte všimli:

a) nepřiměřený strach, jehož příčinou je:	
běžný zvuk, například hluk elektrického přístroje v domácnosti	ano – ne
lehký dotyk na tělo nebo na hlavě	ano – ne
určité oblečení nebo jeho část	ano – ne
nečekané zvuky	ano – ne
kontakt s určitými předměty	ano – ne
přelidněná, hlučná místa, například supermarkety	ano – ne
b) tendence točit se dokola nebo se kývat, je-li čímkoli rozrušeno nebo prožívá-li úzkost	ano – ne
c) absence reakcí na bolest; nízký práh bolesti	ano – ne
d) opožděný vývoj řeči	ano - ne
e) neobvyklé výrazy tváře nebo tiky	ano - ne

Zpracováno dle Atwood, 2005, str. 23-25.

3.2.2 Druhá fáze – Diagnostické vyšetření

V diagnostickém vyšetření, které provádí klinický psycholog, se posuzují schopnosti sociální, jazykové, kognitivní a pohybové. Vyšetření by nemělo probíhat jen v ordinaci (umělé prostředí), ale psycholog by měl navštívit například třídu, kam dítě chodí, případně zájmový kroužek, jenž navštěvuje. Rovněž tak by neměl vycházet jen ze zpráv rodičů, ale také učitelů, lékařů či jiných osob, které jsou s dítětem v kontaktu. Kromě vyšetření čtyř následně zmíněných oblastí by neměl psycholog opomenout další

lékařské záznamy, potenciální genetické vlivy, průběh těhotenství atd. Abnormity v těhotenství i při porodu se u dětí s AS objevují dosti často. Stejně tak se často vyskytují dysfunkce specifických oblastí či struktur mozku, případně chromozomální abnormality.

V žádném případě nevzniká AS vlivem špatné výchovy, z důvodu zanedbání péče, ani díky psychickému týrání či emočnímu traumatu, ačkoli si to lidé neustále myslí.

Vyšetření se zaměřuje na 4 oblasti, kterými jsou:

sociální schopnosti - sleduje se oční kontakt, výraz obličeje, řeč těla, ale také to, jaký důraz klade na svou osobu, jak hluboký vztah udržuje s okolím. Dítě má za úkol popsat své emoce, které vidí na obrázcích, objasnit podstatu kamarádství, má rovněž vyjádřit své emoce atd. Rodiče či jiní kompetentní lidé doplní postřehy psychologa svými poznatky o dodržování společenských pravidel, reakce na kolektiv atd.,

jazykové schopnosti - dítě s AS začíná většinou později mluvit, avšak jakmile se to naučí, zahrnuje rodiče častými dotazy. Také se často uchyluje k jednostranné komunikaci, mívá problémy s kontextem, nerado přiznává, že něčemu nerozumí. Slovní zásoba bývá velice bohatá, ovšem volba slov v dané situaci často neobvyklá, stejně jako tón řeči. Často o sobě mluví ve třetí osobě, doslova interpretují to, co slyší (nerozeznávají metafory),

kognitivní schopnosti (=myšlení, paměť, učení) - psycholog zjišťuje, nakolik je dítě schopno porozumět myšlenkám a pocitům druhých, jaký je obsah jeho běžné četby, jaké jsou jeho intelektové schopnosti. Rovněž velice důležité je posouzení hry dítěte – jak dalece si hraje v kolektivu, zda je schopno symbolické hry (hry „na něco“), zda o tom hovoří s ostatními. V neposlední řadě je třeba ověřit, jak dítě reaguje na nečekané změny, zmatek, jak přijímá kritiku, jak se vypořádává se svými i cizími omyly,

pohybové dovednosti - tyto dovednosti lze ověřit přímo v ordinaci, ať již jde o schopnost dítěte nakreslit obrázek, psaní, běhání, chytání míčku. Je třeba si všimnout odchylek od normálu – například kývavých pohybů, tiků, úšklebků, ale také přecitlivělosti na zvuky, doteky, bolest, nepohodlí aj.

3.2.3 Nízko funkční a vysoce funkční Aspergerův syndrom

Zejména v oblasti adaptability se mohou jedinci s AS výrazně lišit. Hovoříme proto o nízko funkčním a vysoce funkčním Aspergerově syndromu. Během vývoje se samozřejmě může míra adaptability výrazně měnit v závislosti na péči, zvoleném pedagogickém i výchovném přístupu apod.

Nízko funkční AS se vyznačuje obtížnou usměrnitelností dítěte, jeho negativismem, dodržováním rituálů a vyžadováním rituálů od ostatních, zřetelnou úzkostí, pohybovými stereotypiemi, nepřiměřenou emoční reaktivita, destruktivním chováním, emočním chladem. Rovněž pak má člověk s nízko funkčním AS nutkavou potřebu navazovat kontakt bez ohledu na druhé osoby či situaci, bývá agresivní, odmítá kontakt s lidmi a jakoukoli spolupráci, ale svým chováním rád provokuje a rád testuje hranice, kam až může ve svém počínání zajít. Často tito lidé mají podprůměrné intelektové schopnosti, jsou hyperaktivní, trpí poruchou pozornosti a těžkou dyspraxií.

Vysoce funkční autismus se projevuje sociální naivitou, důvěřivostí, nikoli však netečností vůči okolí. Takový člověk je schopen spolupráce, ale bývá v ní pasivní, emocionálně reaguje v normě či mírně abnormálně, nevykazuje víceméně žádné problémové chování. Vzhledem k tomu, že jsou intelektové schopnosti průměrné či nadprůměrné a sociálně-emoční vzájemnost je zachována, nacházíme v této skupině osoby, které jsou literárně nadané, píší příběhy či knihy apod. V případě, že se vyskytnou vyhraněné zájmy, je člověk s vysoce funkčním AS schopen je přerušit a věnovat se jiné činnosti (Thorová, 2006).

3.3 Problémové oblasti

3.3.1 Sociální chování

Lidé postižení Aspergerovým syndromem se nevyznačují fyzickými odlišnostmi, vzhledově se neliší od běžné populace, avšak jsou často považováni za „divné“, neboť se v sociálním kontaktu chovají nestandardně. *Například dívka postižená AS přišla k nově přistěhovaným dětem, ale nepozdravila je, ale vyhrkla ne ně chybně vyřešený početní příklad.*

Dítě postižené AS působí samotářským dojmem, hraje si především samo, nezapojuje se do společných aktivit s vrstevníky, neboť mu činí potíže respektovat

nepsaná pravidla, která se navíc mohou spontánně měnit. Takové dítě není týmovým hráčem, neboť kupříkladu nechápe, jak se může jeden tým radovat, když je druhý smutný. Vyhledávají proto spíše společnost o hodně mladších dětí, případně starších lidí, neboť jim snáze tolerují sociální neobratnost. Rovněž nechápe souvislosti, nedokáže posoudit situaci v kontextu, což způsobuje nepříjemné momenty. Ačkoli má pravdivé a výstižné poznámky, prezentuje je ve chvíli, kdy se to nehodí, aniž si uvědomí dopad svých slov. Nedokáže přijmout jakékoli porušování pravidel, všem říká pravdu nehledě na následky, čímž pádem je ostatními dětmi považován za žalobníčka.

Aby se takové děti naučily v sociální síti chovat, vyvinula Carol Grayová techniku, která se při práci s dětmi trpícími AS osvědčila. Nazvala ji „společenské příběhy“. Děti se dle ní učí orientovat se v sociální situaci, okolí dítěte se učí chápat úhel pohledu postiženého, aniž by ho považovalo za nevychované či neposlušné. Principem tvorby příběhů jsou čtyři různé typy vět, jejichž skládáním vzniká dítěti srozumitelné sdělení.

Jedná se o věty popisné, které objektivně popisují místo, osoby, činnosti i příčinu konání, věty hlediskové, které popisují či vysvětlují reakce a pocity druhých lidí v situace, věty řídicí, jež dítě nabádají k tomu, co má udělat či říci a v poslední řadě věty kontrolní, které slouží k zapamatování si celé věci. Poměr těchto vět v příběhu by neměl být zcela náhodný. Ideální je dle Grayové 1 věta řídicí či kontrolní na dvě až pět vět popisných či hlediskových. Příběhy se píše v první osobě jednotného čísla a jejich sloh musí být blízký vyjadřování dítěte.

Jako příklad uvedu příběh vytvořený přesně podle potřeb a zálib konkrétního dítěte (má rádo plazy, proto se vyskytují v příběhu, aby si jej lépe zapamatoval).

„Moje škola má spoustu místností (popisná). Jedna z nich se jmenuje jídelna (popisná). Děti obvykle jedí obědy v jídelně (popisná). Děti uslyší zvonek (popisná). Vědí, že jim říká, aby se seřadily u dveří (popisná). Řadu máme proto, abychom byli spravedliví k těm, kteří čekají nejdéle (popisná). Každý, kdo přijde, se postaví na konec řady (řídicí). Až přijdu, zkusím se zařadit na konec řady (řídicí). Děti mají hlad. Chtějí se najíst (popisná). Zkusím stát v řadě docela klidně, dokud na mě nepřijde řada (řídicí). Řady i želvy jsou hodně pomalé (kontrolní). Někdy stojí, někdy postupují (kontrolní). Učitelka ze mě bude mít radost, že čekám v klidu (hledisková).“ (Atwood, 2005, str. 39).

Slova jako „obvykle“, „někdy“ či „zkusit“ nejsou užita náhodou, ba naopak mají vyjadřovat jistou míru svobody, prostor pro možnou variaci.

I přesto, že mají děti s AS problém se začleněním se do kolektivu, je pro ně velice prospěšné, chodí – li vrstevníci k nim domů a snaží – li se je do svých her alespoň částečně zapojit. V době počátku školní docházky si začínají uvědomovat, že přátelství je vzájemné, nemůže být jednostranné. V tomto stádiu je třeba dítě přimět k tomu, aby svému příteli pomáhalo, chovalo se k němu hezky a přívětivě. Postupem času (zhruba do třinácti let věku) se dítě přátelí jen s dětmi, které mají podobné zájmy a jsou většinou stejného pohlaví jako ono samo. Zde je dobré naučit jej svěřovat se přátelům a naopak vyslechnout jejich problémy. Tyto pocity se ještě více prohlubují v době dospívání, kdy je oceňována vzájemnost a ocenění kladných vlastností druhé osoby. Je však třeba si připustit, že ačkoli dítě přijme všechny tyto roviny přátelství, půjde většinou o vztah povrchní a netrvalý, neboť dítěti s AS příliš nevádí, že nemá kamarádky, vystačí si samo. Jindy naopak odhalí nepokrytě své sympatie ke kamarádovi na veřejnosti, čímž mu způsobí jisté nepříjemnosti, vzbudí posměšky atd.

Lidé s AS mají problém s udržení očního kontaktu během rozhovoru, neboť se nedovedou soustředit zároveň na oční kontakt a zároveň na obsah promluvy. Když se některým (nikoli všem) podaří oční kontakt navázat a udržet jej, nejsou přesto schopni vyčíst z očí řečníka jeho rozpoložení, dívají se jakoby skrz něj. Sami pak udržují při rozhovoru takřka kamennou tvář, používají minimum gest, emoce vyjadřují často neadekvátně (např. cizího sympatického člověka políbí na ústa), do proslovu nekládají své prožitky a zážitky líčí ryze fakticky.

Dítě se může do jisté míry naučit správně jednat v sociálním prostředí, avšak vždy jde jen o naučený vzorec chování, nikoli vnitřně přijatou normu. V tomto nácviku lze pracovat s obrázky či nahrávkami, které emoce znázorňují, aby dítě mělo vizuální představu.

Dítěti je dobré neustále opakovat, proč má dělat to či ono, vést ho k pozorování okolí a učení se z něj, přihlásit ho do zájmového kroužku, kde se bude setkávat s vrstevníky, spolupracovat s nimi, vytvářet přátelské vazby, je nutné s ním hodně komunikovat a být mu v komunikaci vzorem atd.

3.3.2 Jazyk a řeč

Zhruba polovina dětí s AS začíná mluvit později než ostatní, avšak do pěti let věku hovoří zcela plynule. I přesto vykazuje jejich řeč specifické rysy. Člověk s AS se vyznačuje například monotónností hlasu či naopak přehnaně přesnou výslovností a přízvuky. Ačkoli neslyší významový rozdíl v případě zdůraznění různých slov ve větě (**Ona** mi neukradla peníze. /ale vzal je někdo jiný/ \neq Ona mi neukradla **peníze**. /ale vzala něco jiného/), vyjadřují se v jiných situacích přehnaně formálně či taková vyjádření vyžadují od okolí. (Nereagují na pokyn: „Vynes koš.“, protože se jedná o proutěný odpadkový košík, jak bylo napsáno na etiketě v obchodě). Obvykle mají problém udržet standardní tempo řeči a hovoří buď příliš pomalu, nebo příliš rychle, často na úkor srozumitelnosti projevu. Často trpí samomluvou, která je zbavuje vnitřní úzkosti, avšak také se velice obtížně při rozhovoru soustředí na více různých hlas najednou.

Velkým problémem je pro lidi s AS doslovné chápání, což v lidech neznalých situaci vyvolává dojem, že člověk přehání jen proto, aby byl zajímavý, jindy naopak takové chování může působit drze. Pokud otec dítě požádá, aby mu udělalo pořádný hrnec čaje, dočká se toho, že dítě uvaří čaj v hrnci na knedlíky, neboť mu nedojde, že otec myslel velký hrnek. Naopak často vytvářejí novotvary a dávají slovům nový význam (kostky ledu = vodní kameny...). Obdobné nesnáze jim přinášejí metafory a obrazná pojmenování, neboť je nelze vykládat doslova, případně je takový výklad jasně nesmyslný (rána z čistého nebe, ranní ptáče dál doskáče, bez práce nejsou koláče). Rovněž nejsou schopni rozpoznat sociální situace, v nichž je vhodné či nevhodné používat dané výrazy, tedy nedodržují pragmatiku jazyka.

Právě umění komunikace, tedy užívání řeči v odpovídajícím kontextu, bývá největším problémem. Často se stává, že dítě ohromuje svými naučenými encyklopedickými znalostmi, které však se situací vůbec nesouvisí. Jakmile začne vyprávět, nelze jej zastavit, neboť potřebuje vyličít vše, co zná. K tomu má nepříjemný pocit, pokud něčemu nerozumí. Pak začnou hluboce přemýšlet a dostává se v myšlenkách zcela mimo rámec rozhovoru, který narušuje nevhodnými poznámkami, skáče druhému do řeči, přerušuje ho, pokud s ním nesouhlasí, dlouho váhá s odpovědí, kterou si musí detailně promyslet. Často se původní rozmluva mění v monolog člověka

s AS o jeho zájmech, neboť v dané oblasti má jedinec velkou slovní zásobu a necítí nejistotu.

Vzhledem k tomu, že člověk s AS neudrží pozornost v případě, že jej téma nezajímá, uchyluje se k často nevhodným poznámkám, často sarkastickým, obvykle se jim i sám směje. Působí pak dojmem, že řekne první věc, která ho napadne, aniž by zvážil vhodnost situace. Nedokáže si uvědomit, že člověk, se kterým hovoří, nepřemýšlí stejně jako on a že jeho poznámku může pochopit jinak. S tímto souvisí i fakt, že nerozumí rytmu mlčení – smích – řeč, tudíž se mu nemohou přizpůsobit – znamená to, že nerozeznají odmlku, uzavření tématu, nerozšířují řeč těla, rovněž tak neumí přesně vyjádřit svůj názor, soucit, neumí chválit, neudrží oční kontakt.

Ačkoli jsou tyto dovednosti obtížné, lze se je do jisté míry naučit pomocí určitých vodítek. Pokud se například v promluvě objeví spojení „ztráta peněz“, naučí se člověk s AS vyjádřit politování, tudíž reaguje „stejně“ jako běžný člověk. Běžné řečové situace lze cvičit také za pomoci obrázků, na kterých spolu kreslené postavy hovoří různými způsoby. Lze tak naznačit dialog, skákání do řeči, řečové situace v různých situacích (Atwood, 2005).

3.3.3 Zájmy a rituály

Další oblastí, v níž lze v případě lidí postižených AS, shledat odchylky od normálu, je oblast prohloubených intenzivních zájmů a rituálů či rutinních činností. Zajímavé je, že ač je tato oblast pro lidi s AS typická, nevěnuje se jí literatura příliš, ačkoli právě přítomnost rituálů a vyhraněných zájmů velice ovlivňuje a omezuje život nejen postiženého jedince, ale i jeho okolí. Tito lidé vyžadují přesné dodržování rituálů, neboť v případě jejich nedodržení pociťují stres či úzkost. Ačkoli jde zpočátku o nevinnou záležitost (třikrát musí odplivnout při otevírání vchodových dveří do domu), může se konání po čase rozšířit a stát se nepříjemným (nutnost odplivnutí při jakémkoli otevření dveří).

Kromě toho, že lidé o svém zájmu plamenně hovoří, jak bylo již zmíněno, věnují mu každou volnou chvíli, takže nedělají v podstatě nic jiného. Zpočátku se jedná o uspokojení předměty, později o získávání ucelených podrobných informací o určitém tématu. Tito lidé mají o daném tématu neuvěřitelně podrobné (až encyklopedické) znalosti - nejčastěji z oblasti elektroniky, dopravy a dinosaurů, znají sebemenší detaily,

kteře řadí do různých posloupností, statisticky je zpracovávají a symetricky řadí. Zájmy bývají často neobvyklé a bizardní, ale člověk je jimi naprosto pohlcen, tudíž se obklopuje jen věcmi, které s jeho zájmem souvisí.

Dalším možným stádiem zaujetí je fascinace skutečnou osobou. Toto stádium se objevuje především v období dospívání a lze jej přirovnat ke stavu klasické zamilovanosti, při níž jsou objektu zájmu připisovány vlastnosti, jimiž neoplývá, činnosti, jichž se nedopouští apod. V případě, že se jim idol znelíbí, najdou si brzy jiný objekt zájmu, k němuž se začnou vztahovat.

Jak bylo naznačeno, nelze existenci rituálů a vyhraněných zájmů bagatelizovat, ovšem je ku prospěchu (nejen jedince s AS, ale i jeho okolí), pokud se je daří udržet v určitých mezích. V případě vyhraněných zájmů je dobré zajistit jen omezený přístup k předmětům zájmu – ať se jedná o fyzická omezení přístupu (nedostane deset autíček, ale jen dvě), nebo o jiný druh omezení – přesné vymezení doby, v níž se člověk smí činnosti věnovat. Problémem není jen množství předmětů, jimiž se jedinec obklopuje, ale v množství času, jenž jim věnuje. Ideální v tomto případě je nastavení tzv. minutky, odvedení pozornosti dle rčení „Sejde z očí, sejde z mysli“. Dále je dobré vyhraněný zájem konstruktivně využít také v učivu, ve volném čase apod. Dítě s AS se daleko lépe soustředí v případě, kdy počítá příklad z oboru, jenž je mu blízký a odpovídá jeho zájmu. Podobně je tomu ve volném čase, kdy lze jeho úzce vymezený zájem využít ku prospěchu.

Nejtěžší možnost nápravy je v případě rituálů, neboť ty nechce člověk s AS dlouho opustit. I přesto je dobré snížit hladinu úzkosti v člověku (co nejméně změn a neznámého, respektování časových rozvrhů a plánů), aby se k rituálům nemusel tolik uchýlovat, přesvědčit ho o výhodě kompromisu (chvíli tato činnost, pak jiná). Ačkoli je to pro rodiče či jiné blízké zpočátku obtížné a dítě se k oblíbené činnosti chce neustále vracet, lze pouze tak dojít kýženému cíli, neboť po čase dítě samo ve svém úsilí přestane.

3.3.4 Pohybová neobratnost a narušený motorický vývoj

Ačkoli 50 – 90 % lidí s AS má problémy s pohybovou koordinací, nepracují s tímto kritériem všichni diagnostici. Není však pochyb o tom, že ne zcela koordinované pohyby mají dopad na řadu činností v oblasti hrubé i jemné motoriky. Jedinec s AS

nesprávně koordinuje pohyby dolních a horních končetin, často chodí jako loutka, neumí chytat správně míč (nezkoordinuje obě ruce), neudrží rovnováhu na jedné noze, má uvolněné klouby. Život lidem s AS velmi nepříjemňuje fakt, že musejí psát rukou – nejen ve škole. Pokud člověk může psát na klávesnici počítače, nečiní mu to problémy, avšak psaní perem je pro něj situace stresující, písmo je vinou špatné motoriky většinou nečitelné, aniž by to jedinec sám chtěl a mohl s tím něco dělat. Rovněž snaha o udržení rytmu či napodobování pohybů je obvykle marná, neboť člověk s AS neumí přizpůsobit tempo chůze, samostatné práce či jiných úkonů. V práci, jež je vykonána abnormálně rychle, se objevuje daleko více chyb, což vyvolává nelibost nejen u ostatních, ale i u samotných lidí s AS. Dochází tedy k začarovanému kruhu.

Nácvik plynulých pohybů není příliš složitý. Provádí jej zpočátku fyzioterapeut, který s člověkem s AS před velkým zrcadlem napodobuje plynulý pohyb v hudbě, cvičí s ním modelové situace, tančí, hází míč, později roli převezmou rodiče či jiní blízcí. Obdobně lze do jisté míry napravit rukopis, tempo řeči aj. V každém případě je nutná trpělivost a neustálé povzbuzování, aby si byl jedinec jist v tom, že situaci zvládne příště lépe.

3.3.5 Proces kognice

Do procesu kognice můžeme zařadit myšlení jako takové, dále proces učení, paměť a představivost.

Zdravé dítě se do věku čtyř let učí rozpoznávat pocity a myšlenky druhých lidí a chovat se dle potřeby. Lidé s AS s tímto mají problém celý život, pokud to kdy dokážou. Nedovedou říci milosrdnou lež jen proto, že by se to hodilo. Pokud syn nedostane o Vánocích to, co si přeje, neřekne „Děkuji, to jsem si vždy přál.“, protože to není pravda. Pokud má při vyšetření dítě s AS vysvětlit, proč by to syn řekl, neřekne to, co běžné děti – že nechtěl nikoho zarmoutit, ale něco v tom smyslu, že i náhradní dárek mu je k něčemu dobrý, nepochopí, proč by lhal apod. Lidé s AS rovněž nečtou knihy fantastické či nereálné, protože je pro ně příliš složité hlídat dějovou linii, která se neodehrává ve skutečnosti.

Standardizované testy inteligence dokazují, že lidé s AS dosahují velice dobrých výsledků v testech zabývajících se aritmetikou, prací s trojrozměrnými kostkami, významem slov či faktickými znalostmi. Lze vysledovat i rozpor mezi slovní a

výkonovou složkou inteligence, což však není specifické jen pro AS. Naopak v testech zaměřených na porozumění textu, uspořádávání obrázků či absurdní situace dosahují jedinci s AS výsledků podprůměrných. V těchto testech je třeba zapojení získané sociální inteligence, která u nich není dostatečně vyvinuta. Nelze tedy lidi s AS ohodnotit jednou konkrétní hodnotou IQ, neboť struktura inteligence (její nevyrovnanost) vyjádří více než jediné číslo.

Lidé s AS mají velice dobře vyvinutou dlouhodobou paměť, často i paměť fotografickou, pročež bývají často obviňováni z podvodů a opisování (ve škole). Pamatují si i situace z velmi raného dětství, ačkoli běžné dítě si události z doby, kdy ještě nemluvalo, téměř nepamatuje. Vizuální myšlení, neustálé představování si obrazů, komplikuje jedinci kladení důrazu na slovní myšlení a vyjadřování. Příkladem je Albert Einstein, který nezvládal jazykové testy, ale při zrakových testech vynikal. I jeho teorie relativity vychází ze zrakových představ.

Jedinci s AS se vyznačují rigidním myšlením, nepřizpůsobivostí, neschopností uznat omyl, volením neustále se opakujícího způsobu řešení. Je tedy žádoucí procvičovat různé alternativy, k nimž by mohlo v průběhu řešení dojít. Vhodné jsou otázky typu „Jak bys to udělal jinak?“, „Jaké je jiné možné řešení?“, „Na co je možné použít cihlu?“ případně otázky zjišťovací, doplňující apod. Dobré je rovněž vzbudit v člověku důvěru a naučit ho, aby se nebál požádat o radu kamaráda. Je však nutné mít na paměti, že ačkoli se naučí postup nějaké činnosti, nedovede ho zobecnit, neboť mu nedojde, že se jedná o situaci podobnou. Právě na podobnost situace by měl být neustále upozorňován a povzbuzován k opakování již naučeného.

Děti s AS pracují s fantazií jinak než běžné děti. Vymýšlí si různé hry, které jsou velice blízké realitě, ovšem oddávají se jim samy. Jakmile se k nim chtějí připojit další děti (jak je to obvyklé), nesou to nelibě a stahují se do sebe. Jedinci s AS často vymýšlejí své vlastní příběhy, neboť je pro ně jejich fantazijní svět únikem před realitou. Problematická je ovšem hranice mezi tím, kdy jde jen o zábavu a kdy se jedná o jev patologický, který přerostl pomyslnou hranici a jedince omezuje. Jak bylo zmíněno výše – člověk s AS nerad čte fantazijní knihy, neboť se v nich sám neorientuje, ale přitom fantazijní příběhy rád tvoří, protože je to pro něj forma odreagování.

3.3.6 Citlivost smyslů

Abnormální citlivost smyslů se objevuje nejen u lidí s dětským autismem, ale i s AS. Zasažen může být jeden či více smyslů - a to různou měrou. Zatímco jedinec špatně snáší například zvuky, nereaguje nikterak na změnu teploty, ačkoli je to pro běžného člověka změna značná.

Přecitlivělost se projevuje především v oblastech zvuku (nesnášenlivost psího štěkotu, tikání hodin), dotyku (nesnášenlivost jakéhokoli tělesného kontaktu, podání ruky, pohlázení), chuti (odmítání potravin nejen dle chuti, ale také např. dle barvy, vzhledu), zrakových podnětů (citlivost na tmu – světlo, světelné efekty), pachů (nesnášenlivost změny parfému), případně se ve výjimečných případech může objevit tzv. barevné slyšení, kdy jedinec při zaslechnutí určitého zvuku vidí danou barvu. Ať se jedná o přecitlivělost jakéhokoli smyslu, je nutné mít na paměti, že nelibost vyvolává v jedinci s AS úzkost, s níž je třeba bojovat. Je tedy dobré snižovat intenzitu nepříjemných podnětů, případně se snažit z nich udělat podněty do jisté míry libé (nesnášenlivost dotyku lze zmírňovat příjemnými masážemi, přecitlivělost na světlo lze mírnit žaluziemi a přitímím).

Ve většině případů hypersensitivita během dětství odezní, avšak někoho může provázet po celý život a tím mu znepříjemňovat existenci (Atwood, 2005).

4 Další poruchy autistického spektra

Jak bylo řečeno, vyskytují se kromě dětského autismu a Aspergerova syndromu i další podobné poruchy.

4.1 Atypický autismus

Atypický autismus je velmi vágní diagnostická jednotka, jež je přidělena jedinci, jenž splňuje pouze částečně kritéria pro dětský autismus, ovšem vykazuje výrazně specifické sociální, emocionální i behaviorální symptomy oproti normálu. Jednoduše lze říci, že pojem atypický autismus zastřešuje nejednoznačné diagnózy u lidí, kteří se však vyznačují autistickými rysy či sklony. Není však možné pod tuto diagnostickou kategorii zahrnovat větší množství poruch než je nezbytné. Je tedy nutné vyloučit nejprve další pervazivní poruchy.

Někdy se o atypickém autismu hovoří jako o pervazivní vývojové poruše nespecifikované, ovšem tento pojem není přesný. Dle Amerického diagnostického systému DSM-IV by měl být atypickým autismem diagnostikován jedinec, u kterého se zjistí „závažné a pervazivní narušení reciproční sociální interakce, verbálních i neverbálních komunikačních dovedností nebo přítomnost nefunkčního opakujícího se chování, zájmu či aktivit.“ (Thorová, 2006, str. 182).

Ačkoli neexistuje konkrétní diagnostická škála pro odhalení atypického autismu, diagnostikuje se zpravidla v těchto případech:

- první příznaky autismu jsou zaznamenány po třetím roce života dítěte, do té doby může být vývoj v normě,
- není naplněna diagnostická triáda; jedna z oblastí není výrazně narušena,
- ačkoli je abnormní vývoj zaznamenán ve všech třech oblastech diagnostické triády, neodpovídá frekvencí, intenzitou či tíží dětskému autismu,
- autistické chování se může přidruženě objevovat u osob s těžkou či hlubokou mentální retardací. Často je pak díky nízkému mentálnímu věku jedince v ostrém kontrastu s ostatními obvyklými projevy mentálně retardovaného.

Celkově lze říci, že ačkoli nejsou u osob s atypickým autismem narušeny všechny oblasti vývoje, jak tomu bývá u autismu dětského, péče o takového jedince je stejně složitá a vyžaduje individuální přístup (Thorová, 2006).

V ČR žije kolem 30 000 lidí s diagnózou atypického autismu. Ročně se pak narodí kolem 100-150 dětí s touto následnou diagnózou (<http://www.praha.apla.cz/new/RS/>, 5.5.2008).

4.2 Dětská dezintegrační porucha

Syndrom dětské dezintegrační poruchy popsal jako první speciální pedagog Theodore Heller v roce 1908, neboť u několika dětí spatřil mezi třetím a čtvrtým rokem věku výrazný regres a nástup těžké mentální retardace, ačkoli dosavadní vývoj byl zcela uspokojivý.

V současné době se dětská dezintegrační porucha objevuje zhruba v jednom až šesti případech ze 100 000 dětí, což není mnoho. Asi také právě proto o ní neexistuje dostatek informací. Často jí jsou přiřítány EEG abnormality či výskyt epileptických záchvatů, ovšem ani toto zjištění není stoprocentně potvrditelné.

4.2.1 Diagnostická kritéria

Kategorie 1	Vývoj do dvou let věku dítěte byl jednoznačně normální, věkové normě odpovídá rovněž verbální i neverbální komunikace, navazování sociálních vztahů či adaptivní chování.										
Kategorie 2	Klinicky signifikantní ztráta již získaných dovedností minimálně ve dvou z uvedených oblastí <table border="1"> <tr><td>1.</td><td>expresivní nebo receptivní jazyk</td></tr> <tr><td>2.</td><td>sociální dovednosti</td></tr> <tr><td>3.</td><td>ztráta kontroly močení a stolice</td></tr> <tr><td>4.</td><td>hra</td></tr> <tr><td>5.</td><td>motorické dovednosti</td></tr> </table>	1.	expresivní nebo receptivní jazyk	2.	sociální dovednosti	3.	ztráta kontroly močení a stolice	4.	hra	5.	motorické dovednosti
1.	expresivní nebo receptivní jazyk										
2.	sociální dovednosti										
3.	ztráta kontroly močení a stolice										
4.	hra										
5.	motorické dovednosti										
Kategorie 3	Funkční abnormality pozorované alespoň ve dvou uvedených oblastech <table border="1"> <tr> <td>1.</td><td>kvalitativní poškození sociální interakce (poruchy v neverbálním chování, neschopnost navazovat kontakty s vrstevníky, nedostatek sociální a emoční vzájemnosti)</td></tr> <tr> <td>2.</td><td>poškození komunikace (opožděná či chybějící řeč, neschopnost iniciovat konverzaci, stereotypní užívání jazyka, nedostatečné rozvinutí symbolické a napodobivé hry)</td></tr> <tr> <td>3.</td><td>omezené opakující se vzorce chování, zájmů a aktivit včetně stereotypních pohybů a manýrismů</td></tr> </table>	1.	kvalitativní poškození sociální interakce (poruchy v neverbálním chování, neschopnost navazovat kontakty s vrstevníky, nedostatek sociální a emoční vzájemnosti)	2.	poškození komunikace (opožděná či chybějící řeč, neschopnost iniciovat konverzaci, stereotypní užívání jazyka, nedostatečné rozvinutí symbolické a napodobivé hry)	3.	omezené opakující se vzorce chování, zájmů a aktivit včetně stereotypních pohybů a manýrismů				
1.	kvalitativní poškození sociální interakce (poruchy v neverbálním chování, neschopnost navazovat kontakty s vrstevníky, nedostatek sociální a emoční vzájemnosti)										
2.	poškození komunikace (opožděná či chybějící řeč, neschopnost iniciovat konverzaci, stereotypní užívání jazyka, nedostatečné rozvinutí symbolické a napodobivé hry)										
3.	omezené opakující se vzorce chování, zájmů a aktivit včetně stereotypních pohybů a manýrismů										
Kategorie 4	Jsou diagnosticky vyloučeny jiné pervazivní vývojové poruchy a schizofrenie.										

Zpracováno dle Thorová, 2006, str. 194.

Kromě výše zmíněných možných projevů se většinou přidává emoční labilita, potíže se spánkem, záchvaty vzteku, agresivita, úzkostnost, dráždivost, hyperaktivita, nekoordinovanost pohybů, neobratná chůze, abnormální reakce na sluchové podněty.

Jak bylo naznačeno, základem dezintegrační poruchy je náhlá či pozvolná deteriorace (=zhoršení stavu) osobnosti. Období regrese je vystřídáno obdobím stagnace, po níž může (ale nemusí) následovat opětovné zlepšování dovedností, které však již nikdy nenabudou normy. Na rozdíl od dětského autismu se tato porucha liší zejména tím, že první symptomy přicházejí později (existuje delší období normálního vývoje) a ztráta nabytých dovedností je více zřetelná. U dětského autismu může k regresi dojít v pozdějším věku také, avšak vývoj jedince nebyl nikdy normální. Děti s dezintegrační poruchou jsou ve většině případů nízko funkční, mívají těžkou mentální retardaci, bývají sociálně odtažité a velice těžko se adaptují.

Tato porucha je dosti vzácná. V ČR existuje asi 100 lidí s touto diagnózou, ročně se pak narodí průměrně 1 dítě, většinou mužského pohlaví (Thorová, 2006).

4.3 Rettův syndrom

Syndrom doprovázený těžkým neurologickým postižením s dopady do somatických, motorických i psychických funkcí osoby, byl poprvé popsán dětským neurologem Andreasem Rettem v roce 1966, ovšem do povědomí odborné veřejnosti se dostal až v roce 1983. Rett koncem 60.let 20.století publikoval zmíněnou studii na základě pozorování 21 dívek a žen s podobnými obtížemi, ovšem až téměř po dvaceti letech, kdy byl ve spolupráci mnoha dalších odborníků publikován popis 35 dívek s tímto syndromem, byla stanovena diagnostická škála (1985). Do roku 1992, kdy byl Rettův syndrom (dále RS) oficiálně zařazen mezi pervazivní vývojové poruchy, se o této poruše hovořilo jako o syndromu neznámé příčiny (<http://www.rettssyndrome.org>).

4.3.1 Diagnostická kritéria

Kategorie 1	Platí všechny následující položky
	1. normální perinatální a prenatální vývoj
	2. normální psychomotorický vývoj v prvním půlroce života
	3. normální obvod hlavičky při narození
Kategorie 2	V období 5 – 48 měsíců života musí být zaznamenány všechny následující položky
	1. pomalejší růst hlavičky
	2. ztráta již naučených volných pohybů rukou, stereotypní pohyby rukou

	3.	ztráta sociálních dovedností, pozdější rozvoj schopnosti sociální interakce
	4.	obtíže s koordinací pohybů hrudníku a chůze
	5.	opoždění a porucha receptivní i expresivní složky řeči, těžká psychomotorická retardace

Zpracováno dle Thorová, 2006, str. 211.

4.3.2 Vznik Rettova syndromu

Ačkoli příčina vzniku Rettova syndromu není dosud zřejmá, objevil v roce 1999 Huda Zoghbi v USA na raménku chromozomu X gen, který se objevuje u 77 – 80 % dívek s touto diagnózou. U zbylé části dívek se tato genetická abnormalita nepotvrdí (nejspíše nedostatečnou dosavadní znalostí genetiky), avšak dívky splňují klinická kritéria uvedená výše. Naopak ne všechny dívky, u nichž byla mutace genu objevena, musí splňovat tato kritéria. Mutace zmíněného genu (MECP2) má v současnosti zhruba 200 podob, jejichž různorodost se projevuje na variabilitě projevů syndromu.

4.3.3 Výskyt Rettova syndromu

Rettův syndrom v klasické podobě postihuje jen dívky, neboť chlapec postižený stejnou mutací genu nepřežije (zemře ve stádiu prenatalním či krátce po narození), neboť nedisponuje druhým nenarušeným chromozomem X. I přesto se však vyskytlo několik málo případů chlapců s netypickým RS.

Zhruba 2/3 dívek trpí klasickým RS, u ostatních se jedná o atypický RS, tedy o mírnější formu, kdy dívky sedí, chodí, mluví, případně jim chybí některý ze znaků typických pro toto postižení.

Informace o výskytu syndromu se poměrně liší. Ve Skotsku se udává výskyt 6,7 postižených na 100 000 dívek, v USA 4,4 / 100 000, v Austrálii 7,2 / 100 000. V ČR žije kolem 1000 žen s Rettovým syndromem. Ročně se zde narodí zhruba 5 dívek s tímto postižením.

4.3.4 Znaky typické pro RS

Ačkoli do jednoho roku věku probíhá vývoj zcela v normě (naučí se kolem roku chodit, žvatlají, začínají mluvit), do 18.měsíce věku se začne objevovat hypotonie, noční děsy,

lekavost, zpomaluje se motorický vývoj, mohou se objevovat stereotypní zájmy či zaujetí předměty, případně pohyby.

Do tří let se vytrácí naučené úchopové schopnosti, činnost rukou se mění na nefunkční pohyby (třepetání, svírání, mačkání), dítě pohybuje jazykem neustále v ústech (jako by něco žvýkalo), skřípe zuby. Dochází k prudkým změnám nálad, záchvatům křiku, pláče, smíchu, pocitům strachu a paniky. Výrazně se zhoršuje chůze (později vymizí zcela a dítě je odkázáno zcela na invalidní vozík), ochabuje svalové napětí, zhoršuje se kvalita dýchání (zrychlené dýchání střídá výpadky dechu). Zmíněné symptomy se však ve spánku vůbec neobjevují.

Do počátku školní docházky se symptomy stabilizují, dochází k vývoji skoliózy, potíží s motorikou, objevují se epileptické záchvaty. Při velkém snažení jsou některé dívky schopny zvládnout úchopové schopnosti na úrovni dvouletého dítěte, ovšem i tak jde o pohyby nepřesné, neplynulé a náročné. Ačkoli dívky nemluví, stávají se postupně klidnějšími, vyžadují pozornost, nesnášejí nudu a snaží se o zapojení do aktivit, které jim postižení dovoluje (listovat knihou, poslouchání hudby, mazlení...). Do období dospělosti se postupně zhoršuje motorika, chůze, prohlubuje se skolióza, avšak dívky psychicky vyzrávají, psychicky se stabilizují, dorozumívají se především za pomoci očního kontaktu. Běžně se dožívají 40 – 50 let.

Jak bylo zmíněno, objevuje se u lidí s RS ve velké míře epilepsie. U 94 % žen se epilepsie alespoň jedenkrát objevila, u 85 % z nich pak trvala déle než 5 let. Průměrně se první epileptický záchvat objevoval kolem 4. roku věku dítěte, v dospívání se pak četnost záchvatů zmírňovala.

Obecně lze říci, že dívky s RS jsou pasivní, pozornost udrží jen několik vteřin, neboť je jejich pozornost neustále rozptylována. Díky přecitlivělosti nervového systému je výkon značně proměnlivý v závislosti na momentálním stavu, jakákoli snaha o soustředění často prohlubuje stereotypní pohyby, navozuje motorický neklid (Thorová, 2006).

5 Výchovné a vzdělávací intervence u dětí s PAS

Vzhledem k tomu, že se výrazně liší projevy a edukační potřeby lidí s PAS, liší se i nutný přístup k výchově či vzdělávání, intervenční proces musí být individuální. Intervenčním procesem zde myslím: „Léčbu výchovnými a psychologickými prostředky, ve které využíváme především poznatků z kognitivní, vývojové a behaviorální psychologie a speciální pedagogiky, a která vychází ze znalostí etiologie autismu.“ (Hrdlička, 2004, str.165).

5.1 Druhy intervencí

Intervence, která by měla být zahájena co nejdříve po stanovení diagnózy, se tedy opírá o techniky kognitivní a behaviorální terapie a probíhá ve třech liniích, které se navzájem ovlivňují a prostupují.

5.1.1 *Adaptivní intervence*

Jejím cílem je zlepšení adaptability dítěte vytvářením žádoucích dovedností, které následně zmenšují riziko vzniku problémového chování. Jedná se o podporu nejen v oblastech, v nichž dítě nejvíce zaostává, ale také o správné využívání dovedností již získaných. Nácvik komunikace, sociálních, volnočasových, percepčních, vizuomotorických a pracovních dovedností by měl vést k zamezení prohlubování nerovnoměrnosti vývoje.

Například pokud se dítě v raném věku naučí ovládat alternativní komunikaci, je menší riziko rozvoje těžkých poruch chování. Pokud se naučí vypořádávat se s úzkostí, předejde se snáze případným panickým reakcím.

5.1.2 *Preventivní intervence*

Cílem preventivní intervence je přizpůsobení prostředí tak, aby vyhovovalo co nejlépe kognitivnímu stylu dítěte, jeho percepčním potížím či problémům s časovým odhadem. Nesnažíme se tedy násilně předělávat dítě, ale prostředí. Pokud dítě získá pocit, že je

v bezpečí a v pohodě, bude schopné lépe přijímat nové podněty a informace a zároveň se sníží pravděpodobnost výskytu problémového chování.

5.1.3 *Následná intervence po výskytu problémového chování*

Ačkoli na dítě s PAS působí prvky preventivní i adaptivní intervence, může u něj docházet k problémovému chování, které je třeba mírnit. Jedná se především o agresivní projevy, stereotypní chování, sebezraňování, senzorickou hypersenzitivitu, afektivní záchvaty či extrémní odmítání sociálního kontaktu (Hrdlička, 2004).

5.2 Program TEACCH

Na počátku 70.let 20.století sestavil v Severní Karolíně v USA Eric Schopler celostátní program TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children = terapie a vzdělávání dětí s autismem a poruchami dorozumívání) jako reakci na dezinformace a neznalosti okolo autismu. Dlouholeté výzkumy jeho týmu vyvrátily dosavadní teze, že se autistické děti stahují do sebe z důvodu nepřátelství či odmítání ze strany rodičů, kteří jsou sice intelektuálně vyspělí, ale citově chladní. Takové děti byly dosud rodičům odjímány a umísťovány do psychiatrických léčeben či uzavřených internátních škol.

V programu TEACCH se naopak rodiče stali podstatnou součástí osvětové činnosti v tomto oboru. Program vycházel zejména z jejich zkušeností s výchovou autistického dítěte. Výzkumy rovněž ukázaly, že je naprosto nesmyslné, aby byly takovéto děti rodičům odebrány, neboť se nejlépe cítí ve svém přirozeném prostředí, lépe prospívají ve škole ve svém městě apod.

Vychází z předpokladu, že neexistuje nic jako „normální“ chování, čímž pádem se ke každému dítěti logicky přistupuje jako k jedinečné individualitě. Ačkoli mají autističtí lidé určité společné charakteristické rysy, nemohou být považováni za podřadnou skupinu ve společnosti. Proto rozvíjí výuka silné stránky a zájmy postiženého a na jeho deficity se zaměřuje minimálně.

Ze spolupráce rodičů a odborníků vzniklo šest zásad činnosti programu TEACCH:

1. Přizpůsobení – nutnost o přizpůsobení prostřední tak, aby se v něm autistický jedinec cítil co nejlépe, ale rovněž snaha o rozvoj dovedností osoby přijatelnými výchovnými technikami. Odmítá se názor, že kdo nevyhledá odborníka, neudělá nic.

2. Hodnocení – pečlivé posouzení každého jedince metodami formálními (testy) i neformálními (pozorování). Na hodnocení se musí podílet nejen rodiče, ale i učitelé a další osoby, s nimiž je dítě v pravidelném kontaktu. Pokud jsou známy poruchy chování či další specifické rysy, může se lépe sestavit individuální rozvojový a nápravný program.

3. Strukturovaná výuka – vzhledem k tomu, že autistická populace má většinou problémy s organizací času, lpí na svých zájmech, ale má též dobrou paměť a lépe zpracovává zrakové vjemy, je třeba tohoto využít. V učení je tedy dobré vycházet z vizuálních materiálů (kartičky, rozvrhy), neboť tím se umožní autistovi vyjádřit se jinak než verbálně, ale také to usnadní spolupráci školy a rodinou.

4. Dávat přednost rozvoji dovedností – daleko účinnější než odstraňování nedostatků je posilování a podporování existujících dovedností. Ačkoli je dobré některé nedostatky vymýtit, nemusí se to v případě autistických osob, které trvají na svých specifických zájmech, podařit.

5. Teorie chování a poznávání –vzdělávací a výchovné intervence by měly vycházet z behaviorální a kognitivní teorie, neboť na jejich základě lze klienta otestovat a výsledky testů porovnat s empirickým výzkumem, tedy měřitelnými daty. Kognitivní teorie přitom bere v úvahu rozdíly ve vývojové úrovni (neporovnává tedy autistické dítě se stejně starým zdravým dítětem, ale s dítětem na jeho mentální úrovni).

6. Celostní model - odborníci ze všech oborů, kteří s autisty mohou přicházet do kontaktu, absolvují všeobecný výcvik, aby si dokázali poradit s širokou škálou přidružených poruch. Cílem je naučit tyto osoby nahlížet na autismus očima rodiče autistického dítěte, neboť ti znají potřeby svého dítěte nejlépe (Schopler, 1999).

5.3 Strukturované učení

Strukturované učení je zaměřeno jednak na rozvoj dovedností člověka s autismem, jednak na řešení problémového chování. Důraz by měl být kladen na individuální schopnosti dítěte, nácvik samostatnosti a sebeobsluhy, nácvik sociálního

chování a pracovních dovedností. Je nutné vyjít z jeho silnějších stránek - vizuálního vnímání, mechanické paměti, speciálních zájmů a za pomoci alternativní komunikace (např. obrázky, tabulky) pracovat na zlepšení současného stavu.

Vše musí probíhat nejen ve škole (ve třídách pro děti s autismem), ale i v rodině.

5.3.1 Princip strukturovaného učení

Strukturované učení se musí řídit pěti základními principy, kterými jsou:

fyzická struktura – specifická názorná organizovanost prostoru (snadná orientace dítěte ve vybavení a uspořádání nábytku),

vizuální podpora – předávání informací nikoli verbální formou, nýbrž ve vizuální podobě. Využívá se písemných pokynů, piktogramů, kreslených schémat, barevných kódů, neboť nevyžadují tak velké paměťové, komunikační a abstraktní dovednosti a lze za jejich pomoci poukázat na funkčnost předmětu, jeho umístění,

předvídatelnost, vizualizace času – různé formy denních pracovních režimů, které snižují úzkost, avšak usnadňují adaptabilitu (přesně znázorňují, co kdy se bude dělat) a komunikaci (stačí ukázat na příslušný obrázek),

individuální přístup – při volbě metod výchovy a výuky je nutné přihlédnout k mentální úrovni dítěte, jeho kognitivnímu stylu, který je velice individuální. Často se setkáme s tím, že stejné chování je způsobeno u každého jinou příčinou,

dokumentace údajů – pečlivé zaznamenávání veškerých informací a poznatků je důležité pro komunikaci mezi učiteli a rodiči, pro plánování práce pedagoga, k celkové analýze chování i k hodnocení zvolených postupů. Je dobré sledovat spontaneitu komunikace, plnění či neplnění úkolů, výskyt problémového chování.

5.3.2 Nácvik komunikace

Zhruba 50 % dětí s poruchami autistického spektra není nikdy schopno používat řeč ke komunikačním účelům. Ačkoli jsou deficity řeči různorodé (nejde vždy jen o neosvojení si řeči), v jazykovém projevu nalezneme abnormality vždy (minimálně v praktickém a sociálním užívání řeči). Porucha řeči se projevuje ve verbální i neverbální komunikaci, v oblasti porozumění (receptivní) i vyjadřování (expresivní). Na základě zjištění úrovně komunikace se zahajuje patřičná intervence.

Lidé s PAS jsou často frustrováni z neschopnosti vyjádřit se, což u nich bývá spouštěcím mechanismem agresivního chování vůči sobě i vůči okolí. Je proto nutné naučit dítě vyjádřit (i neverbálně) základní myšlenky – souhlas/nesouhlas, žádost o pomoc, žádost o podání předmětu, žádost o zastavení činnosti apod. Pokud je překročena únosná míra frustrace dítěte, dochází k jeho agresivním výpadům.

Při nácviku komunikace je třeba se naučit ovládat co nejvíce z osmi dílčích programů, přičemž je dobré postupovat od nejsnazšího ke složitějšímu.

- 1. imitace verbálních projevů** (podobně jako je tomu u echolálie)
- 2. základní jazyk** – pojmenovávání předmětů a událostí denního života
- 3. vztahy** – abstraktní pojmy a chápání času, velikosti, schopnost zobecnění
- 4. konverzace** – reakce na otázky
- 5. informace** – samostatné kladení otázek za účelem získání informací
- 6. gramatické dovednosti** – zvládnutí gramatických pravidel jazyka
- 7. vyprávění zážitků** – popis událostí, sdílení zážitku
- 8. spontaneita projevu**

Musíme brát ovšem v potaz, že limity jedince v určitých oblastech jsou neměnné, proto ne každý zvládne všechny stupně.

5.3.3 Nácviky sociálních dovedností

Sociální chování v širším smyslu je chování člověka ve skupině, v životě, tudíž pod něj lze zahrnout běžné situace jako je nakupování, jízda MHD, rozhovor s jinou osobou, stolování, telefonování a další.

Pro člověka s PAS jsou však zmíněné oblasti denního života v celé své šíři nepochopitelné. Aby mohl být nácvik dané činnosti označen za zvládnutý, musí jedinec zcela automaticky reagovat samostatně na otázky, řešit nastalé neobvyklé či krizové situace. Problémem ovšem zůstává, že zmíněných nečekaných vlivů, které v dané situaci mohou sehrát svou roli, je velké množství a nelze je vždy předvídat – tedy se naučit.

Nácviku (zejména pak konečného) se účastní vždy kromě známého terapeuta i terapeut testované osobě neznámý. Ten „hraje“ osobu, která se v situaci náhodou

vyskytla, ovšem inscenuje pro testovaného situace, se kterými se musí vypořádat. Kromě toho po celou dobu sleduje jeho chování, jež na konci vyhodnotí.

Konečný „test“, v němž je člověk (X) s autismem zkoušen ze zvládnutí nakupování, může vypadat takto. *X dostane seznam potravin, které má v samoobsluze koupit a dostane 100 Kč. Do samoobsluhy přijde bez problémů, vezme si košík a stejně jako při minulých nákupech v průběhu nácviku nandá do košíku příslušné potraviny. Jednu z nich ovšem nemůže najít a musí se tedy zeptat prodavačky. Ta mu odpoví, že ji nemají, ale nabídne mu podobnou. X se musí rozhodnout, zda ji vezme, či nikoli. Když má v košíku vše potřebné, jde k pokladně, kde stojí frontu, v níž ho kdosi předběhne. Při sčítání položek jeho nákupu posléze zjistí, že nákup stojí 110 Kč.*

X v tomto příkladu byl vystaven nepředvídané situaci (neměli požadovanou potravinu) i situaci krizové (neměl dost peněz na zaplacení).

5.3.4 Řešení problémového chování

Každé chování je určitými faktory spušteno a jinými udržováno. Spouštěcí podněty mohou být vnitřní (emocionální stav, motivace, myšlenky) i vnější (přítomnost i absence lidí či věcí, chování okolí). Udržující faktory následně vedou jedince k opakování chování, neboť pro něj znamenají určitý zisk.

Principem terapie tedy musí být zaprvé změna spouštěčů tak, aby se problémové chování nevyskytovalo, zadruhé změna následků, aby problémové chování přestalo být funkčním a nevedlo k zisku (odměně). Pro změnu problémového chování vycházíme z poznatků kognitivně-behaviorální terapie, které můžeme rozdělit do pěti kroků. První tři kroky se snaží problémovému chování zabránit, další dva jej řešit. Musíme postupovat hierarchicky (od prvního k pátému kroku), avšak ne vždy se k poslednímu kroku dostaneme.

1.krok – Analýza chování na základě jeho zaznamenávání

Cílem je zjistit, kdy a proč (na základě jaké příčiny) se problémové chování vyskytuje, co po něm následuje, případně co mu předchází. Dále se snažíme zjistit, co člověka skutečně odmění, jak na odměnu reaguje apod.

Pečlivě zapisujeme nově objevené problémové chování, jeho intenzitu, spouštěče, přičemž musíme vzít v úvahu fyzický stav dítěte (pokud nekomunikuje, hůře vyjádří, že

ho něco bolí) i psychické onemocnění, které by mohlo být spouštěčem agresivity. Velice důležitá je proto úzká spolupráce rodiny s psychiatrem či jiným odborníkem.

2.krok – Analýza prostředí

Jedním z dalších pravděpodobných spouštěčů problémového chování (po vyloučení fyzické nepohody) je prostředí, proto se ve 2. kroku terapie snažíme pozorovat působení prostředí na dítě (člověka) a osoby na prostředí.

Primárními vlivy prostředí, jež na jedince působí a jsou mu fyzicky nepříjemné, mohou být špatné osvětlení, nízká či vysoká teplota v místnosti, těsný oděv, nevyhovující nábytek apod. Musíme si přitom uvědomit, že zmíněné faktory vnímá dítě s autismem subjektivně a často jinak než většina lidí (těm nevadí těsné spodní prádlo, nepoměrná velikost židle ke stolu). Snažíme se zjistit, zda se chování opakuje na stejné místě, případně proč se nevyskytuje na místě jiném. Na základě těchto poznatků se snažíme místo upravit tak, aby dítěti vyhovovalo lépe.

Sekundárními vlivy prostředí, které jedince s autismem zneklidňují či matou, mohou být nadměrný hluk, neuspořádanost pracovního místa, velká skupina lidí, rozporuplné chování rodičů (na jeden podnět někdy reagují klidně a jindy podrážděně), špatná orientace v čase atd. Vzhledem k tomu, že agresivní chování bývá následkem nejistoty či neklidu, snažíme se tomu předejít například vytvořením denních režimů.

Dalším sledovaným bodem je míra aktivního zásahu jedince do prostředí, úroveň komunikace a její funkční využití v životě. Pokud není člověk s autismem prostředím rušen, umí se v něm orientovat, dokáže vyjádřit své základní přání a přesto se vyskytuje problémové chování, přejdeme ke třetímu kroku.

3.krok – Analýza trávení času dítěte

Sledujeme chování dítěte v různých činnostech v průběhu dne, přičemž se snažíme úkoly individuálně strukturovat pomocí procesuálních schémat. Zjišťujeme, zda není pro dítě úkol příliš náročný, nudný, zda chápe jejich smysl. Pokud vše svou náročností a zajímavostí odpovídá potřebám a zaměření jedince a problémové chování přesto přetrvává, přejdeme ke 4.kroku.

4.krok – Odměny za vhodné chování

Za odměnu lze považovat jakoukoli „událost“ následující po daném chování, která zvyšuje pravděpodobnost výskytu daného chování v budoucnosti. Podporu mohou zaručovat odměny materiální (jídlo, hračky, peníze), sociální (úsměv, pohlazení, mazlení) i umožnění vykonávání příjemné aktivity (sledování televize, jízda na kole, procházka).

Musíme vzít v potaz, že autistické děti (zejména ty s těžšími formami autismu) nemusí mít sociální kontakt rády, čímž pádem pro ně sociální odměny znamenají spíše trest a míjejí se účinkem. Proto nejčastěji začínáme na materiálních odměnách, které ovšem musí jakožto zpevňující podnět následovat jen tehdy, jsou – li pro dítě žádoucí (např. jídlo je žádoucí jen pro hladového, jinak přestává být odměnou).

5.krok – Averzivní tlumení

Ačkoli je pro dosažení dlouhodobých změn v chování lidí s autismem lepší používat neaverzivní terapii, někdy se použití restriktivních postupů nelze vyhnout. Musí se však jednat o využití pozice autority vůči dítěti jen v jednom konkrétním incidentu. Pokud chceme systematicky měnit chování klienta naplánovanou sadou restriktivních postupů, hovoříme o averzivní terapii.

Restriktivní postupy lze rozdělit do tří kategorií – fyzické, mechanické a farmakologické. O tom, že v případě ohrožení okolí (rodiče, lékaře, ošetřovatele), je nutné tyto postupy s ohledem na situaci použít, není pochyb. Diskuse se ovšem vede nad tím, které postupy se mají využívat a kdy přesně. Za nejméně omezující jsou považovány fyzické restrikce (zalehnutí, chycení ruky), dále mechanické (svěrací kazajka) a za nejvíce omezující (tedy nejméně vhodné) se berou farmakologické restrikce. Mechanické restrikce nemají být používány na delší dobu, než je nezbytně nutné, natož pak preventivně. Jakékoli restriktivní působení nesmí být pro člověka bolestivé, ale musí mu být nepříjemné, aby se k problémovému chování neuchyloval.

Používání fyzických trestů zejména v nápravných zařízeních je nejen eticky nepřijatelné, ale pro lidi s autismem také neúčinné. Proto je dobré zaměřit se například na metodu time-out. Jedná se o „čas bez pozitivního zpevňování“, kdy je dítěti po jeho nevhodném chování odepírán pozitivní stimul po určitou pevně stanovenou dobu. Tato metoda je málo agresivní, ovšem dosti účinná (pokud dítě po něčem touží, vyvaruje se nevhodného chování, aby to získalo) (Hrdlička, 2004).

5.4 Discrete trial teaching – Učení po jednotlivých krocích

Učení po jednotlivých krocích je metoda, která má při učení dětí s dětským či atypickým autismem vést k maximalizaci naučeného. Jedná se o učební metodu užívanou k rozvoji schopností kognitivních, komunikačních, sebeobslužných, volnočasových či herních (Wallin, 2008). Tato metoda, kterou koncem 80. let 20. století se svým univerzitním týmem vytvořil Ivar Lovaas, vychází z poznatků aplikované behaviorální analýzy (Logsdon, 2008).

Vyučovací proces vychází z pěti základních poznatků:

- rozložení dovednosti do co nejmenších úseků (kroků),
- intenzivní učení jednotlivých kroků až do jejich naprostého zvládnutí,
- mnohonásobné opakování činnosti,
- vyzývání ke správnému provedení daného kroku až do jeho naprostého vynechání,
- pozitivní posilování a stimulace (chválení, odměňování...).

Velmi důležité je, aby mělo každé terapeutické sezení jasně definovaný průběh. Nová schopnost může být učena až po zvládnutí schopnosti předchozí. Nevhodné je tedy střídání činností, jak tomu za účelem zefektivnění výuky bývá u zdravých dětí.

Každý sebemenší pokrok musí být náležitě „pochválen“ dle stupně zvládnutí. Je důležité, aby jedno slovo vyjadřovalo vždy stejný stupeň pochvaly, neboť autistický jedinec neumí rozlišit nuance v tónu hlasu, nadšení apod. Slovo „dobře“ tedy musí znamenat vždy o něco horší hodnocení než „báječně“. Okamžitost reakce (hodnocení) je zde zásadní. Nesmíme zapomínat na to, že každý úkol musí být jednoznačně a jasně ukončen. Nemusí jít jen o slovo „konec“, ale také o určité gesto, ukázání na příslušnou kartičku či jiné domluvené a pro dítě srozumitelné signály.

Učení probíhá ve třech fázích. V první fázi musíme jasně formulovat instrukci za pomoci obrázku, piktogramu či slovního povelu, ve druhé sledujeme chování a reakci dítěte, abychom je ve třetí fázi mohli vyhodnotit.

1.fáze = zadání	2.fáze = reakce dítěte		3.fáze = důsledek
Matka ukazuje dítěti dvě kartičky. Ukáže v ruce první kartičku s jablkem a řekne: „Toto je jablko“, následně ukáže druhou kartu s mrkví a řekne: „Toto je mrkev.“ Sleduje přitom oční kontakt dítěte (kartičkami hýbe tak, aby je dítě sledovalo) a kartičky položí na stůl. Následuje její jasný povel: „Ukaž jablko.“	1.	Dítě vybere správnou kartičku s optimální razancí.	Matka nadšeně zvolá: „Super, báječně!“ a může zatleskat, případně dát odměnu.
	2.	Dítě vybere správnou kartičku po delším váhání.	Matka běžným hlasem řekne: „Dobře.“ a může dát odměnu menší.
	3.	Dítě vybere špatnou kartičku.	Matka řekne: „Ne, zkus to ještě jednou.“
	4.	Dítě nereaguje vůbec.	„Dívej se, sleduj mě.“ a ukazuje kartičky opakovaně, snaží se dítě přimět ke spolupráci.

Musíme si uvědomit, že zmíněnou odměnou může být pro dítě cokoli, ovšem většinou tomu je nějaká dobrota. Není ovšem dobré dítěti dávat bonbóny či jiné sladkosti, ale například oříšky, sušené plody či kousky ovoce, neboť má být odměňováno za každou maličkost a nadměrné požívání sladkostí by mu spíše uškodilo.

Ke zefektivnění tohoto intervenčního procesu lze využít například natáčení sezení na videokameru, neboť se k záznamu může vrátit nejen sám terapeut, ale i rodiče dítěte, kteří se jím mohou inspirovat, mohou sledovat pokroky dítěte apod. (Wallin, 2008).

V praxi se často využívá kombinace těchto dvou způsobů intervence, neboť z každého lze vybrat něco pozitivního. Je nutné si uvědomit, že reakce každého autistického dítěte jsou nevyzpytatelné a velice rozmanité, proto nelze uvést jeden univerzální způsob výuky. Osoby, které s dítětem pracují (rodiče, asistent, učitel), by se měly domluvit na společném postupu, jenž by byl všemi dodržován. Bohužel v praxi není situace vždy takto ideální a učitel si nenechá poradit od matky, neboť sám sebe považuje za adekvátně vzdělanou osobu, která rady nepotřebuje.

5.5 Potřeba generalizace

To, že autistický člověk dokáže správně reagovat v konkrétním prostředí, nemusí nutně znamenat, že v jiném prostředí bude reagovat stejně dobře. Proto je dalším důležitým bodem zvládnutí generalizace. Pokud člověk dokáže generalizovat, je schopen dovednost či chování naučené ve specifické situaci přenést do jiné podobné situace. Jedině za předpokladu zvládnutí toho kroku je dítě schopno dovednost využít ve všech

aspektech života (doma, ve škole, při hře, při práci, ve styku s vrstevníky, nadřízenými) - tedy s kýmkoli, kdykoli a kdekoli.

Autisté však nedokážou generalizovat automaticky jako ostatní, ale musí se generalizaci naučit, což je proces velmi náročný nejen pro ně, ale i pro jejich okolí. Aby se zvýšila pravděpodobnost zautomatizování činností v jakémkoli prostředí, měl by mít ten, kdo s autistou pracuje, na vědomí, že je dobré být „vždy připraven“.

...mi jednou byla uštědřena vážná lekce, týkající se čmárání nápisů a kreseb na budovu parlamentu o jednom výletu, slíbila jsem, že už to nikdy neudělám, a pak deset minut nato mě chytili venku, jak čmárám jiné obrazce na stěnu školy. Já to nechápala, ani jako že nedbám na to, co mi řekli, ani že si dělám legraci: přesně stejnou věc jako předtím jsem neudělala (Williams, 1995, str.84).

Pokud dítě zvládá určitou činnost bez problémů doma, mělo by se naučit ji stejně bezchybně vykonávat i mimo domov. Dítě se doma cítí v bezpečí, proto činnost zvládá, proto je třeba pocit bezpečí navodit uměle i v prostředí cizím. Znamená to, že by rodič měl zvážit, jaké prvky z domova má dítě rádo, co je mu příjemné, aby je mohl převést do neznámého prostředí. Pokud má například dítě rádo písničky, začne s ním chodit do míst, kde je hudba slyšet a kde se může dále rozvíjet v příjemnějším prostředí.

Dovednosti získané doma lze s dítětem procvičovat v každé situaci. Na procházce je možné nacvičovat chápání významu slov „Jdi!“, „Stůj!“, „Pozor, auto!“, později je možno rozšířit slovník o významová slovesa – běžet, přeskočit, přejít. V obchodě lze kromě učení se názvů zboží procvičovat barvy, tvary, množství, ale také zkoušení si oblečení, vyjádření přání dítěte (ukáže či řekne, na co má chuť, co se mu líbí). V ZOO lze procvičovat názvy zvířat či napodobovat jejich zvuky, na návštěvě je možno nacvičovat pozdravy (ne všem osobám lze říci „ahoj“) a další základní pravidla slušného chování ve skupině více osob.

Při nácvičku generalizace nemusí jít vždy jen o aktivní zapojení dítěte do dění, ale také pasivní setrvání v patřičném chování (vydržet stát ve frontě na poště, sledovat v bance na obrazovce čísla přivolávající v patřičném čase osobu k přepážce apod.). Toto bývá pro dítě mnohdy složitější, neboť čekání je pro něj situace časově neohraňovaná a velmi proměnlivá (lépe snáší, pokud ví, že někde bude čekat pět minut, což může sledovat na hodinkách). Čekání ve frontě je možno cvičit v cukrárně, kdy je dítě za každé vyčkání odměněno bonbónem. Doba, kterou dítě musí ve frontě strávit, se postupně prodlužuje, čímž pádem si na to postupně nenásilně přivykne.

Dobré je střídat nepříjemné činnosti s příjemnými. Pokud nemá rádo nakupování, ale rádo chodí na hřiště, naplánujeme denní aktivity tak, aby po nepříjemné činnosti následovala činnost příjemná. Postupně bude dítě lépe snášet i nepříjemné aktivity, neboť po nich následuje to, na co se těší více. Nelze se však řídit vždy jen striktně podle plánu, neboť musíme brát v úvahu i fakt, že dítě lépe akceptuje nepříjemné záležitosti v dobré náladě a při malé míře stresu. Dle toho je dobré denní aktivity upravovat.

Jak bylo řečeno dříve, mají autistické děti rády předvídatelnost a řád. Proto je dobré vytvořit přehledný časový plán, dle něžž se dítě bude řídit. I nepříjemné situace tak zvládne lépe, je-li na ně připraveno, než kdyby jimi bylo zaskočeno. Ačkoli lze rozvrhy vytvořit jako sled obrázků, popisků či pokynů, některé děti vyžadují doprovodné slovní pokyny. Pak je dobré dítě „zkoušet“ podobnými otázkami. Pokud například dle rozvrhu má jít dítě do školy, pak do obchodu, následně se psem na procházku, může se ho rodič zeptat, kam půjde po škole apod., aby si činnosti utřídilo.

Denní rozvrhy mohou být technicky vytvořeny různě. Může se jednat o psaný seznam, kde je dopodrobna popsána každá triviální činnost (čištění zubů, mytí obličeje, mytí rukou), obrázky připevněné suchými zipy k nástěnce či tabuli, kdy dítě bere s sebou vždy patřičný obrázek, aby mu připomínal, jaké činnosti se právě věnuje (k obědu si bere kartičku s jídlem a pitím).

Velice důležitý je také přechod mezi jednotlivými činnostmi. Jakmile se autistické dítě do určité činnosti zabere, nechce se mu ji opouštět a často dochází z jeho strany k nepříznivým reakcím. Je dobré vymyslet pro dítě akceptovatelný signál, který ho upozorní na blížící se změnu činnosti. Častým signálem bývá zvonek (několik minut po zazvonění bude následovat změna), ale lze použít i zeleného a červeného světla (červené znamená konec), určité písničky apod.

Dítě by se také mělo naučit vyjádřit alespoň základní emoce a přání. Pokud se mu něco nelíbí, nechce něco dělat, je mu něco nepříjemné, mělo by být schopno to sdělit. Nejde jen o vyjádření ano – ne, ale také o vyjádření libosti (chci – nechci, už nechci), žádosti o ukončení činnosti (dost, stop, konec). Nejde o to, že by mu vždy bylo vyhověno, ale jedná se o začátek k možné diskusi či k nápravě po zralé úvaze (Richman, 2006).

6 Vzdělávání osob s autismem

6.1 Možnosti vzdělávání osob s autismem

Osoby s poruchami autistického spektra mohou být vzdělávány v různých typech škol, ačkoli v ČR není tato možnost plně využívána.

6.1.1 Školy a třídy specializované pro děti s autismem

Specializované školy, které se věnují výhradně výuce dětí s autismem v ČR nenajdeme, ovšem ve Velké Británii nabízejí kolem 400 míst pro autistické děti. Úroveň a kvalita vzdělání je velice rozdílná, neexistují zde hodnověrné výzkumy, které by hodnotily autistické školy jako optimální.

Autistické třídy (neboli autitřídy) jsou vedeny speciálně vyškolenými pedagogy, kteří tvoří individuální vzdělávací programy každému žákovi na základě poznatků strukturovaného učení. Lépe dokážou reagovat na nutkavé projevy, minimalizují problémové chování, vytváří dobře čitelné prostředí ve třídě, ale i během hodiny. Správné vedení autistických dětí předpokládá jejich nízký počet ve výuce a vyžaduje velmi těsnou spolupráci s rodiči a dalšími rodinnými příslušníky. Úzkou specializací autitříd lze považovat i za jistou nevýhodu. Dítě v ní umístěné je svým způsobem izolováno od běžných vrstevníků, nemůže rozvíjet běžné sociální kontakty. I tento argument je však sporný, neboť – jak bylo zmíněno dříve – je sociální oblast pro autistu sama o sobě hodně komplikovaná. Pak i nejzkušenější učitel může mít s rozvojem sociálních dovedností velké problémy, pokud se mu to vůbec povede. Nejen proto málokteré dítě opouští školu s dokončeným plným základním vzděláním.

6.1.2 Školy pro děti s mentální retardací

Zhruba polovina autistických dětí má střední nebo těžký stupeň mentální retardace, proto se často vyskytují názory, že by tyto děti měly být vyučovány ve třídách pro děti s mentální retardací, nikoli ve speciálně zakládaných třídách. Zastánci tohoto názoru si však neuvědomují, že u autismu je mentální retardace přidruženým prvkem, nikoli celkovým postižením. Naráží se na problém nevyrovnaného vývojového profilu autistického dítěte, který s sebou nese nesnáze ve výuce. Ačkoli je některá oblast

jedince v normě (motorika), oblast jiná může být hluboce podprůměrná (komunikace, vyjádření emocí).

Další problémy v průběhu školní docházky i po ní vyplývají z neschopnosti autistických dětí ke spolupráci či navazování vztahů. Mentálně retardované děti jsou sice opožděné, ale do jisté míry zmíněné rysy zvládají, naopak vztahy navazují rády.

6.1.3 Děti s autismem v běžných školách

Zejména u osob s vysoce funkčním autismem či Aspergerovým syndromem lze uvažovat o integraci do běžné školy. Šance prožít „plnohodnotný“ život se totiž i u těchto osob odvíjí od toho, jaké mají formální vzdělání. Existují důkazy, že mírně autistické děti jsou kladně ovlivňovány zdravými vrstevníky v oblasti herních dovedností a sociálních vztahů. Interakce však musí být jasně strukturované a koordinované vyškoleným odborníkem (pedagogem).

Čím je autista starší, tím hůře je přijímán kolektivem i učiteli ve škole. Hlavní příčinou je, že se nedovede přizpůsobit nutnému abstraktnímu uvažování, jež se od něj vyžaduje, není schopno přijímat běžné hodnocení, případně se u něj projevuje problémové chování, které ruší klid ve třídě. Časté jsou komentáře k výkladu, které nejsou známkou nevychovanosti autistického žáka, ale důsledkem jeho neporozumění sociální situaci (neuvědomí si, že ve škole má být ticho, pokud ho učitel nevyvolá). Dalším problémem je špatné začlenění autisty do kolektivu – spolužáci si na něj zasednou, posmívají se mu, ze své skupiny ho vyloučí.

Postupem času vyvstávají pro autistu v běžné škole další problémy, se kterými se musí poprat. Příkladem může být střídání tříd při výuce jednotlivých předmětů, změny učitelů apod. Každá změna je stresující, vyvolává v autistovi úzkost a strach. To, co se dítě naučilo na prvním stupni základní školy s jedním učitelem, který znal jeho problémy a za spolupráce s rodiči našel řešení případného problémového chování, na druhém stupni málokdy učitelé respektují. Tím, že se učitelé ve výuce střídají, dochází logicky k tomu, že ne každý učitel zná specifika žáka, nebývá obeznámen se všemi úskalími poruchy, čímž pádem je koordinace výchovné činnosti s ostatními složkami komplikovaná. Učitel často nedokáže pochopit, jak je možné, že geniální matematik není schopen přinést do hodiny správnou učebnici, že každý vypočítaný příklad doprovodí kresbou apod. I když rodiče případně doporučí, jak by měl pedagog

postupovat (co se osvědčilo na nižším stupni), ne každý to přijme a omlouvá to tím, že své metody nemůže měnit kvůli jednomu žákovi. Tím se žák může dostat do situace, kdy vystřídá několik různých škol, z nichž ani jedna není schopna a ochotna respektovat jeho sociální a behaviorální odlišnosti, ani pokud jsou intelektové schopnosti v normě či nad ní.

Problémy se sociálními vztahy, doslovným chápáním, nerespektováním konvencí a dalších souvislostí znesnadňuje osobám s poruchami autistického spektra studium na středních i vysokých školách. Zde jim nikdo neříká přesně, co kdy mají dělat, kde co mohou zjistit, což oni vyžadují (předvídatelnost). Nesnadným problémem na vysoké škole je například změna termínu zkoušky, zrušení přednášky apod.

I přesto jsou známy případy, kdy osoba s mírnou autistickou poruchou vysokou školu vystudovala, ovšem nejen za vydatné pomoci asistenta, případně jiné blízké osoby, ale i za pochopení a tolerance ze strany pedagogického personálu (tolerují neochotu ke změnám, nepostihují nedostavení se ke zkoušce konané v jiné místnosti, nepotírají komentáře k výkladu).

6.1.4 Další možnosti

Ať již z důvodu špatné dostupnosti či neinformovanosti mohou být autistické děti umisťovány do tříd pro děti s jinými poruchami – například poruchami komunikace, poruchami chování. Toto „řešení“ je sice jakýmsi hašením požáru, ovšem nejedná se o řešení systémové, které by mělo dítěti pomoci.

Poruchy komunikace i poruchy chování jsou jednotlivými částmi triády, jíž se autistické poruchy vyznačují, ovšem nejedná se o komplexní pojetí. Děti s poruchami komunikace se učí rozvíjet a funkčně používat komunikaci, ale nevěnují přílišnou pozornost sociálnímu kontextu, který je však u autistů stejně neprůhledný jako komunikace sama. Tyto problémy se u dětí s pouhými nedostatky komunikačních schopností nevyskytují (Thorová, 2006).

6.2 Vzdělávací instituce pro osoby s PAS v ČR

6.2.1 Školská legislativa

Národní plán podpory a integrace občanů se zdravotním postižením na období 2006 – 2009 byl přijat v srpnu roku 2005 vládním usnesením číslo 1004. Ministerstvo školství mládeže a tělovýchovy dle něj musí zlepšovat vzdělávací podmínky dětí s autismem ve všech krajích ČR, zajistit rámcové programy, které by respektovaly specifika postižení každého jednotlivce, přičemž by prvotní snahou měla být integrace do běžných škol. Při vzdělávání osob s těžším zdravotním postižením je nutný rozvoj sociálních kompetencí pomocí alternativních forem komunikace, přidělením asistenta pedagogovi apod.

Dle školského zákona č.561/2004 Sb. a zejména následné prováděcí vyhlášky č. 73/2005 ve znění vyhlášky 62/2007 Sb. je dítě s autismem, těžkým nebo hlubokým mentálním postižením nebo souběžným postižením s více vadami považováno za těžce zdravotně postiženého žáka, který při vzdělávání vyžaduje velmi vysokou či vysokou míru podpůrných opatření.

Velmi vysokou míru podpůrných opatření potřebují osoby, které kromě autismu trpí dalšími přidruženými poruchami. V takovém případě může ve třídě či studijní skupině být 4 – 6 stejně postižených žáků, jimž se věnují minimálně 2, maximálně 3 souběžně působící pedagogičtí pracovníci po celou dobu školní docházky (od mateřské školy po střední školu).

Vysokou míru podpůrných opatření potřebují děti, které trpí jen autismem (nerozlišují se zde poruchy autistického spektra). Výuky se zde účastní 5 – 7 žáků, jimž se do 2.ročníku základní školy věnují souběžně 2 – 3 pedagogičtí pracovníci, od 3.ročníku ZŠ do střední školy jen 2 pedagogové.

Pokud se ve třídě či studijní skupině zřízené pro žáky se zdravotním postižením vzdělává alespoň 4 - 5 autistů (dle stupně postižení), považuje se tato třída za třídu specializovanou na autistické žáky (obdobně by to platilo u jiného druhu a stupně postižení) (Kuchtová, 2007).

6.2.2 Instituce dle stupně vzdělání

6.2.2.1 Předškolní zařízení

V ČR existuje několik zařízení, která poskytují speciální předškolní program pro děti s autismem (Praha, Ostrava, Brno, Šumperk, Turnov), avšak jejich kapacita je minimální. Některé děti navštěvují mateřské školy, které se jim věnují v rámci integrace mezi dětmi s jiným handicapem, avšak v těchto případech je téměř vždy potřebný asistent pedagoga, neboť autistické dítě potřebuje ještě více individuální péče. Děti, které trpí mírnější formou autismu či Aspergerovým syndromem, je možné začlenit (ať už s asistentem nebo bez něj) do běžných mateřských škol.

Ačkoli jsou školce, kterou navštěvuje jakkoli postižené dítě, navyšovány finanční příspěvky, bývá přijetí autistického dítěte výjimkou. Rodiče se pak dostávají do nepříjemné situace, kdy dítě nechce nikdo přijmout a jsou nuceni s ním obcházet několik zařízení podobného typu, dokud potomka do jednoho z nich neumístí. Některé školky je odmítají proto, že se domnívají, že autistické děti speciální program nepotřebují.

6.2.2.2 Základní školy

Prvním typem třídy ZŠ, kterou mohou děti s PAS navštěvovat, jsou speciální třídy se strukturovaným programem, které vznikají v rámci škol speciálních či základních. Učební programy zde musí vycházet z principů behaviorální modifikace, musí být zcela individuální dle schopností jednotlivých dětí.

Tříd pouze pro autistické děti je velmi málo, proto bývají tyto děti umisťovány do ostatních speciálních tříd například pro žáky s mentální retardací, smyslovými vadami, poruchami chování, vývojovými poruchami apod. Za hlavní výhodu těchto zařízení lze považovat menší počet žáků ve třídě či speciálního pedagoga, který zná zásady strukturovaného učení. Pokud třídu navštěvují autisté s těžšími symptomy, je nutné posílení třídy pomocným vychovatelem (asistentem), který se věnuje jednotlivcům.

Jak bylo výše zmíněno, mohou být děti s mírnějšími projevy autismu či Aspergerova syndromu zcela integrovány do běžných škol. Ve většině případů je však přesto nutná pomoc asistenta, neboť zejména komunikační bariéry mohou být pro autistu nepřekonatelné. Velmi důležitá je v každém případě správná informovanost

spolužáků, neboť se děti většinou díky své neinformovanosti dopouštějí šikany, provokují dítě s PAS nejen vtipy na jeho účet, ale rovněž dělají schválně to, co ho rozčiluje (posmrkávání, schovávání předmětů, opakování nepřijatelných slov).

Musíme si uvědomit, že ne každé dítě je vhodné k integraci do běžných tříd ZŠ. Násilné včleňování do kolektivu může být naopak pro dítě s autismem frustrující a nepříjemné.

Úspěšné integrace lze docílit po splnění následujících bodů:

- dítě je schopné navázat osobní kontakt,
- v předškolním věku byla u dítěte alespoň částečně vytvořena schopnost spolupráce, ve školním věku schopnost pracovního chování,
- dítě má určitou míru frustrační tolerance, je částečně adaptabilní,
- má nízký až nulový výskyt extrémních emočních reakcí,
- je schopné funkční komunikace,
- má schopnost napodobování
- vyskytuje se u něj problémové chování jen v omezené míře,
- nemá těžké záchvaty hyperaktivity či hypoaktivity,
- jeho intelekt je vyšší než 80 bodů,
- rodina je osobně začleněna v procesu integrace, je s ní dobrá komunikace a spolupráce.

Před rozhodnutím, zda dítě integrovat mezi zdravé vrstevníky, by měly být zváženy výhody a nevýhody integrace.

Mezi výhody integrace patří:

- prostředí běžné třídy více odpovídá standardním podmínkám v životě,
- možnost napodobování chování v běžném sociálním prostředí (někdy nutná přítomnost asistenta),
- kontakt se zdravými vrstevníky, odbourání izolace,
- lepší dostupnost školy,
- lepší pocit rodičů, že je jejich dítě „normální“, či že se pokusili o jeho integraci,
- děti s PAS, které si uvědomují svou odlišnost, se samy chtějí pokusit začlenit do běžného kolektivu.

Mezi nevýhody integrace lze počítat:

- prostředí běžné školy nerespektuje příliš individuální potřeby dítěte,
- menší uspokojení specifických potřeb dítěte,
- vyšší míra stresu a úzkosti, která vyplývá z vyšší zátěže, s sebou nese pravděpodobnost výskytu problémového chování,
- většina učitelů na ZŠ nemá speciálně-pedagogické vzdělání, chybí jim tedy rovněž zkušenosti s výukou autistických dětí,
- pro rodiče bývají velmi nepříjemná jednání se všemi institucemi, které nejsou na děti se specifickými potřebami zvyklé, tedy často i se školou,
- nebezpečí šikany, posmívání, ubližování ze strany spolužáků,
- sklon osob s PAS podhodnocovat své znalosti, nemožnost zažít úspěch, neustálé srovnávání se zdravými vrstevníky.

6.2.2.3 Střední školy

Děti s mírnějšími poruchami autistického spektra navštěvují víceméně všechny typy středních škol – učební obory, průmyslové školy, humanitně zaměřené střední školy, gymnázia. Ačkoli i zde bývá často zapotřebí asistent pedagoga, může se autistický student zapojit do běžné výuky, pokud má takové rozumové schopnosti, aby si osvojil alespoň část středoškolského učiva (s přihlédnutím k individuálním zájmům a limitům).

I v případě jakékoli střední školy je důležitá adekvátní informovanost nejen spolužáků, ale pedagogických pracovníků či ředitele školy, ale taktéž součinnost s poradenským centrem.

6.2.2.4 Vysoké školy

Studium vysoké školy s sebou nese vysoké nároky, proto je počet osob s poruchami autistického spektra, které VŠ dostudovaly, velice nízký. Mnoho lidí s Aspergerovým syndromem vysokou školu studovalo, avšak kvůli opakovanému selhávání v praktických a sociálních situacích bylo nuceno školu opustit. Mezi jejich nejčastější problémy patří to, že:

- ignorují předměty, které se jim zdají nedůležité, ačkoli se jedná o studijní povinnosti (tělocvik, filozofie),

- nectí autority, nedokáží se přizpůsobit jejich požadavkům,
- nedodržují sociální požadavky, které studium vyžaduje (nedohodnou si zkouškový termín, nepamatují si tváře vyučujících, nezdraví, neklepou před vstupem do místnosti, neděkují),
- chybí jim emoční prožitek, nejsou ctižádostiví, neberou zkoušky jako stresující prvek studia, ale jako běžnou součást programu.

Nadaný programátor David musel zopakovat ročník matematicko-fyzikální fakulty, neboť nesplnil jeden předmět. Svou seminární práci se snažil profesorovi předat uprostřed jeho jednání, na což profesor odvětil, že nemá čas. Jelikož nedodal něco ve smyslu „přijďte jindy“, David již profesora nevyhledal a na studijním oddělení uvedl jako důvod nesplnění povinnosti to, že mu profesor řekl, že nemá čas (přepsáno z Thorová, 2006, str.369).

6.2.3 Integrace autistického dítěte do běžné školy

Dítě s autistickým chováním má právo navštěvovat školu, jejíž vzdělávací nároky odpovídají jeho výkonovým schopnostem. Před rodiči tedy stojí rozhodnutí, zda dítě umístí do běžné, speciální či alternativní školy. Alternativní škola je nevyhovující pro ty děti, které mají problémy v oblasti sociálních vztahů, komunikace a představitosti (takových je mezi autisty většina).

Speciální školy pro autisty v ČR neexistují, proto jsou děti s autismem zařazovány do škol specializovaných na jiná postižení. Nevhodné je přitom umístění autisty mezi děti s vývojovými poruchami chování a učení, neboť ty se mu často smějí a dělají mu naschvály.

Vzdělávací potřeby autistického dítěte lze zajistit i v běžné škole, pokud je ochotna svým způsobem „experimentovat“. Učitelé musí dbát na specifické potřeby a chování žáka. Pokud žák nesplňuje výkonové očekávání, neměl by být hodnocen tak, jak by objektivně odpovídalo výkonu. Dále by například neměl být hodnocen za výkony, které nejsou nezbytně nutné (krasopis), mělo by být vždy prověřeno, zda je žák schopen požadovaný úkol odvést v domácím prostředí lépe, případně mu umožnit, aby se vyjádřil jinak než slovně (na velký papír bez linek). Rovněž je nutno vycházet z postižením daných omezení, jako je například nedostatek zkušeností v sociální oblasti

(nutno zadat jiné téma slohové práce než „Já a mí kamarádi“), dále také je dobré respektovat fakt, že žák nerad mění prostředí (může zůstat ve třídě i o přestávce) i lidi (na změnu učitele upozornit s větším předstihem), že úkoly plní pomaleji atd.

Nelze předpokládat, že se dítě začlení v krátké době bez intenzivní přípravy a dlouhodobé podpory do kolektivu školní třídy. Samozřejmě je nezbytné i přijetí autistického dítěte ostatními spolužáky, kteří musí být též informováni o jeho specifických projevech chování. Proto je dobré, má-li autistické dítě k dispozici doprovodnou osobu (případně více takovýchto osob, aby se nefixovalo na jednu), která ho pomalu seznamuje se vším potřebným a i přes tendence dítěte k odloučení se snaží jej začlenit do společných aktivit. Začít by se mělo u aktivit, o které se dítě zajímá (zpěv, stolování, cvičení, tanec).

Dítě se musí také naučit komunikovat s okolím, neboť schopnost komunikace je se sociálním chováním úzce spjata. Nejdůležitější je podpora schopnosti vést dialog, čili schopnost vstoupit s druhým člověkem do vztahu prostřednictvím řeči. Formální trénink řeči je autistickému dítěti k ničemu (nedovede ho samo převést do praxe), proto je užitečné spojit nácvik s konkrétním zážitkem a činností. Zároveň je třeba dbát, aby dítě nepoužívalo řeč neosobní, mechanickou, ale funkční. Zpočátku je nutno přijmout formu sdělení dítěte, která se postupně může měnit a stávat se „běžnou“.

Autistické dítě má tendence vnímat svět zúženým, izolovaným pohledem, přičemž se zaměřuje na nové děje a objekty. Trénink se musí realizovat v souvislosti se smysluplnými novými zkušenostmi, které jsou postupně získávány a rozšiřovány. Taktéž v oblasti vnímání se přikládá velký význam kontaktu mezi dítětem a jeho asistentem (doprovodnou osobou). Ten dává dítěti jistotu, pomáhá mu mírnit strach, podporuje ho při získávání nové zkušenosti. Úsilí autisty o udržení sobě důvěrně známého prostředí může být považováno za ochranné jednání, které přispívá k jeho subjektivní jistotě, tedy zabraňuje strachu z okolí. Nejlepší je nejprve nalézt v okolí znaky, na jejichž zachování je dítě fixováno, jejichž změnu nese těžce (oblečení, tvary, zvuky, vůně), dále pak je nutné zvážit, jaký mají tyto znaky význam pro dítě a jeho rozvoj, jak jsou účinné v rámci sociální skupiny. Pokud se dítě není schopno naráz zbavit daného předmětu, je dobré začít například prodlužováním doby, během níž se dítě předmětu dokáže zřící. Pokud doprovodná osoba vtáhne dítě do procesu dění, zprostředkuje dítěti účast na procesu změny, s níž se dítě lépe sžije.

Přes pohybové nápadnosti zpravidla neexistuje u autistických dětí potřeba podpory motorických funkcí. Pohybový vývoj, který má vést k podpoře pohybových dovedností, normalitě tělesné citlivosti, vývoji vědomí o těle a posílení já-identity, lze rozšířit různými způsoby, např. zaměstnání se vlastním tělem (mytí, česání, čištění zubů), oblékáním či svlékáním, přijetím stolování (nabírání, koordinace pohybů, zacházení s příborem), kreslením, malováním, psaním, rytmikou, sportem, hraním.

Ohodnotit kognitivní, případně intelektuální schopnosti autistického dítěte je velmi obtížné, neboť se zpravidla nedají použít normované postupy (např. testy inteligence). Nejjistějším postupem pro posouzení takového dítěte je dlouhodobé pozorování dítěte nejen rodiči, ale také ostatními subjekty účastnicími se na výchově. Tím lze nejnáze docílit vyjádření zájmů dítěte, připravenosti poznávat okolí, vývojového stavu dílčích faktorů inteligence atd. Tyto podklady se v průběhu vývoje dítěte stále musí doplňovat, aby mohly sloužit k orientaci, začlenění do společnosti.

7 Dospělost osob s PAS

Dle Velkého sociologického slovníku (1996) je dospělost charakterizována nejen dokončením biologické stavby organismu a dosažením plných životních sil a schopností, ale především nabytím právní subjektivity (18 let), psychofyzickou i sociální ustáleností, vytvářením hodnot, uvědomováním si odpovědnosti za své chování apod.

Pokud vyjdeme z těchto poznatků, zjistíme, že velká část osob s PAS není dospělá nikdy (ve většině případů nejsou autisté právně odpovědní). I ti, kdo netrpí mentální retardací, bývají po celý život odkázáni na asistenci druhé osoby. Vzhledem k tomu, že míru samostatnosti v životě určuje mj. schopnost adaptability, je jen malá část osob s vysoce funkčním autismem či Apsergerovým syndromem schopna zcela samostatného života.

Aby byl člověk s PAS připraven do života co nejlépe, je nutné nepodcenit vzdělávací program a výchovu v raném dětství. Pokud dítě nenavštěvuje školu (byť speciální), je ještě více v izolaci a není nuceno učit se novým věcem, přizpůsobovat se apod.

7.1 Zaměstnávání občanů s autismem

V České republice není zatím možné zaměstnávat občany s autismem, neboť chybí (v zahraničí fungující) tzv. přípravná centra, která by plnila funkci poradenského střediska pro výběr povolání a zároveň by byla jakýmsi mezistupněm mezi výukou ve škole a zaměstnáním.

7.1.1 *Modely pracovních zařazení*

V zahraničí se osvědčily tři modely pracovních zařazení občanů s autismem.

Model individuálního zařazení – dle nějž je klient integrován do běžného zaměstnání. Asistent mu zajišťuje pracovní výcvik, zprostředkovává kontakt klienta s okolím (vhodné je rovněž modelování sociálních situací, funkční relaxace a využívání

volného času). Vhodnou prací dle tohoto modelu je archivace, vkládání dokumentů, pomocné práce ve společenském stravování, skladová evidence, doplňování zboží apod.

Model malých pracovních skupin – tedy v podstatně práce v chráněných dílnách, kdy asistent zabezpečuje po celou pracovní dobu až 5 klientů, individuálně se jim věnuje a podporuje je v činnosti. Pracovní úkoly musí být pro autisty předvídatelné, jasně definované a s jednoznačným koncem (časově jasně vymezené).

Model mobilních pracovních skupin – dle něhož klient vykonává pomocné práce (v kuchyni, na zahradě) v rámci zařízení, kde žije (většinou v „ústavu“). Součástí pracovního programu je často také rozvoj a upevňování základních dovedností (sebeobsluha, hygiena), nejen pomoc pro společné blaho. Asistent má na starosti 2-3 osoby.

Celodennímu zaměstnání jsem se dokázala věnovat daleko lépe, než jsem se kdy věnovala práci ve škole. Ve škole jsem nikdy neměla nějakou pevnou identitu a moje chování bylo roztěkané.... Moje forma koncentrace nikdy neznamenal pohotovou reakci, protože ta by mě hnala někam pryč...(Williams, 1995, str.97).

Říkali mi, že jsem měla velké štěstí, když jsem zakotvila jako prodavačka v obchodním domě. Milovala jsem tu práci, ale nenáviděla jednání s lidmi... Připadala jsem si jako v ráji, obklopena stojany a regály barevných oděvů, lesklých bot, řadami balíčků srovnaných podle čísel, a všechno bylo seřazeno do uliček. Vypadalo to téměř neuvěřitelně, očekává se ode mne, že budu dělat, co mám nejradši: rovnat věci. Bylo třeba počítat čísla velikostí a objednávat je, zboží se muselo třídit podle barvy, velikosti a typů. Každý úsek se vedl odděleně od všech ostatních a měl své vlastní jméno. Byl to svět záruk a tenhle obchodní dům dokonce také záruky poskytoval. Říkali mi, že jsem nejlepší řadová pracovníce. Vedoucí různých oddělení si mě žádali, „vypůjčovali“ si mě, abych jim dala do pořádku zmatek na jejich úseku, což jsem do nejmenšího detailu udělala v rekordním čase. Byla jsem taková šikulka, která zbaví podlahu prachu ručně, aniž potřebuje vysavač (Williams, 1995, str.97).

7.1.2 Hledání zaměstnání

Z prováděných výzkumů vyplývá, že je nezaměstnáno až 75 - 80 % vysoce funkčních autistů a téměř 100 % osob s těžšími formami autistických poruch.

Jak bylo několikrát zmíněno, mají osoby s poruchami autistického spektra problémy v základních sférách života – jako je představitivost, funkční komunikace či lpění na detailech. S těmito i s mnoha dalšími oblastmi se člověk při ucházení se o zaměstnání potýká a naráží na druhé straně obvykle na nepochopení svého chování zapříčiněné neznalostí jeho zdravotního stavu. Pokud uchazeč pošle do firmy životopis, v němž do zdravotního stavu uvede veškerá onemocnění od narození až do současnosti

(úrazy, prodělané dětské nemoci, kousnutí hmyzem), je automaticky považován za blázná a nikdo jej k dalšímu pohovoru nepřijme, ačkoli by odborné znalosti k výkonu příslušné profese splňoval. Pokud se dostane k ústní části pohovoru, může dojít k nepochopení jeho lpění na určitých tématech, vrácení se ke svým zájmům a jakoby neodpovídání na kladené otázky. Ani v tomto případě se toto chování nepřikládá autismu a nebývá pochopeno.

Lze říci, že pro autistu je velmi složité již sepsání životopisu, poslání motivačního dopisu či samotné interview. Ačkoli se doporučuje psát do životopisu pravdivé informace, mnozí autisté svůj stav zatajují a pojmenovávají své problémy jinak (jako problémy s řečí, stydlivost, introverzi). Často se také autisté pojmenovávají jako osoby s Aspergerovým syndromem, neboť toto označení s sebou nenese tolik nepravdivých či polopravdivých nálepek jako autismus.

S funkční komunikací mají osoby s poruchami autistického spektra problémy vždy, avšak v rozdílné míře. Interview je nepříjemné a stresující i pro zdravé osoby, natož pro osoby s PAS, které nesou nelibě jakékoli změny prostředí, nesnadně se vyrovnávají s neznámými lidmi a neočekávanými událostmi, nechápou skryté významy sdělení, svým bezprostředním vyjadřováním mohou působit nevychovaně.

Na vstupní pohovor je dobré se připravit, neboť se tím zmírní (ne však odstraní) možná nedorozumění. Pokud se nejedná o odborný nácvik v rámci přípravy na zaměstnání, může jít o jakési hraní rolí s rodinnými příslušníky. Uchazeč si při nich nacvičí nejen možné reakce a odpovědi, ale také se může věnovat řeči těla, očnímu kontaktu apod. Dle sledování Patricie Howlin se osoby účastníci se kurzu „využívání telefonu při hledání práce“ zlepšily ve všech sledovaných oblastech – komunikace se stala funkčnější, zrychlily se odpovědi na otázky, naopak vymizely nepřiměřené odpovědi. V tomto kurzu se patřičné záležitosti účastníci nejen naučili teoreticky, ale také si vše prakticky vyzkoušeli.

Nelze však podceňovat ani vzhled uchazeče, jeho dochvilnost a další související záležitosti, které u běžného pohovoru vnímáme.

Ten, kdo s uchazečem pohovor vede, by měl být informován o míře jeho postižení, možném problémovém chování, aby se mohl i on lépe připravit a přistupoval k uchazeči citlivěji a tolerantněji (nereagoval na skákání do řeči, stereotypní pohyby, plemenná slova). Ani tak však nelze přistoupit k pozitivní diskriminaci v přijímacím řízení, neboť ta by na pracovišti mohla vést k nepokojům a rozepřím. I potenciální

spolupracovníci by měli být seznámeni s možností přijetí handicapovaného a ve své podstatě „zvláštního“ člověka, na němž není na první pohled nic znát, ovšem jeho chování bude odlišné – nebude komunikovat jako běžný kolega, nebude se zapojovat do hovorů, bude nerad telefonovat apod. (Howlin, 2005).

7.1.3 Podporované zaměstnání

7.1.3.1 Situace ve světě

V 70. letech 20. století vzniklo v Marylandu v USA hnutí za podporované zaměstnání lidí s postižením (nejen autistů), které nabízelo svým klientům mzdu za odvedenou práci. Toto hnutí, které od té doby pomáhá osobám těžko uplatnitelným na trhu práce nalézt zaměstnání, je financováno federální vládou i jednotlivými státy. Jeho hlavním principem je, že spolu s klientem nastoupí do zaměstnání asistent, který mu pomáhá s aklimatizací, dohlíží na pracovní podmínky a plnění individuálních potřeb klienta. Míra podpory ze strany asistenta se odvíjí od potřeby zaměstnaného handicapovaného člověka. Jsou popsány i případy, kdy byli zaměstnání lidé s typickými autistickými rysy (uzavřenost, agresivita, sebezraňování, rituální chování) či s mentální retardací.

Projektu podporovaného zaměstnání, který vedla v 80. letech 20. století Marcia Smith, se zúčastnilo 55 osob, z nichž pouze 31 % mělo IQ vyšší než 70, pouze 53 % užívalo funkčně plynulou řeč, 80 % bylo agresivních. Týdenní pracovní doba byla u 18 % osob kratší než 20 hodin, u 57 % se pohybovala od 20 do 30 hodin a u 25 % byla delší než 30 hodin. 53 % zúčastněných získalo mzdu vyšší než minimální.

Obdobných výsledků dosahoval Gary Mesibov, který podobný projekt vedl v rámci TEACCH programu v Severní Karolině v USA. Ačkoli byly vstupní náklady vyšší (asistent, podpora), vrací se díky vyšší ekonomické soběstačnosti zúčastněných států již za 5 let, neboť tyto osoby berou mzdu a není jim vyplácena podpora v nezaměstnanosti. Kromě toho se začleňují alespoň částečně do běžného kolektivu, což je rozvíjí i v jiných oblastech. V 90. letech 20. století se tedy projekty opakovaly a opakují se dosud.

Ve Velké Británii je dle výzkumu Psychiatrického ústavu v Londýně situace horší. Ze 75 osob s autismem mezi 21 a 42 roky mělo zaměstnání pouze 23 % osob, z nichž kolem 8 % pracovalo v chráněných dílnách, naopak více než dvě třetiny osob žily v pobytových zařízeních bez možnosti rozvoje pracovních dovedností. Ačkoli

pětina sledovaných měla ukončené střední vzdělání (9 % s maturitou), několik málo i univerzitu, vykonávala většina osob nekvalifikovanou práci či zastávala místa vyžadující nižší kvalifikaci, než formálně tito lidé splňovali.

Ačkoli vznikaly i jiné projekty podporovaného zaměstnání, žádný se nevěnoval osobám s poruchami autistického spektra, naopak využíval jen osoby s lehčí mentální retardací k nekvalifikované rutinní práci, která byla navíc velmi málo placena.

Koncem 20. století vznikl ve Velké Británii projekt za spolupráce ministerstva zaměstnanosti a Národní autistické organizace. Tento projekt je zaměřen na potřeby osob s vysoce funkčním autismem a od dřívějších projektů se výrazně liší. Je zaměřen na kvalifikovanou, čímž pádem lépe placenou práci v mezinárodních společnostech, které podnikají v oblastech bankovníctví, telekomunikací a dopravy. Uchazeč o místo je přijat bez přijímacího pohovoru do zkušebního provozu a pokud se osvědčí, je mu nabídnuto stálé místo. Vyškolení personálu zajišťuje Národní autistická společnost, tudíž je o klienty odborně postaráno. Klienti mají obvykle odpovídající kvalifikaci a dobré pracovní návyky, proto se ostatní snaží odstranit zejména jejich komunikační problémy, zlepšit sociální zařazení, minimalizovat emocionální problémy (Howlin, 2005).

Lidé v bance nosili uniformy. Lidé, kteří nosili uniformy, byli vážení. Chtěla jsem být vážená. Proto jsem chtěla pracovat v bance. Zřejmě nehrálo žádnou roli, že v tomto stádiu jsem rozdávala více peněz, než obchody, v kterých jsem pracovala, vydělávaly, či že pro mě bylo těžké dokonce sčítat a odečítat nad dvacet (Williams, 1995, str.125).

7.1.3.2 Situace v ČR

V České republice se projekt podporovaného zaměstnání týká osob s vysoce funkčním autismem a Aspergerovým syndromem. První služby byly poskytnuty v roce 1995, avšak od této doby počet zapojených organizací stoupl, tudíž lze jejich služeb využít ve většině krajů ČR.

Hlavním smyslem podporovaného zaměstnání je umožnění práce pro osoby zdravotně postižené či jinak znevýhodněné, otevření trhu práce v jejich prospěch za účelem zvýšení společenského uplatnění.

Zatímco APLA (Asociace pomáhající lidem s autismem) nabízí služby související s přijetím do zaměstnání (návuk sociálních či komunikačních dovedností, pomoc při

písemných formalitách – inzerce, životopis), občanské sdružení Rytmus hledá klientům práci odpovídající jejich potřebám (pomoc s hledáním místa, pomoc při jednání se zaměstnavateli, možnost přidělení asistenta na zácvik na novém pracovišti aj.). Důležité je přitom si uvědomit, že pracovní asistent/konzultant není ten, kdo za klienta vše zařídí, ale ten, kdo mu poradí, pomůže se vyrovnat se změnou.

Jednou z možností, jak se lze připravit na vstup do pracovního procesu, jsou tzv. „**job kluby**“. Jedná se o zpravidla šest skupinových sezení s pracovním konzultantem, na nichž se klienti vyjadřují k příslušným tématům – proč hledat práci, jakou práci je možno vykonávat, jak reagovat na inzerát, jak napsat životopis, jaké dokumenty je třeba přinést k přijímacímu pohovoru apod. Jedná se nejen o teoretickou přípravu, ale také o praktický nácvik možných situací.

I přes zmíněné snahy není situace zdaleka ideální. Mohla by se ovšem zlepšit, pokud by byly zachovány následující podmínky:

- informovanost zaměstnavatelů a všech spolupracovníků o problematice autismu,
- adaptace pracovního prostředí (strukturalizace a vizualizace prostoru a času),
- individuální hodnocení schopností a dovedností osoby s autismem,
- individuální pracovní výcvik,
- následná dopomoc a podpora (celoživotní vzdělávání),
- zařazení na základě psychoedukačních testů, které vyhodnotí pracovní schopnosti, ostatní dovednosti občana s autismem,

Pokud by se celá společnost naučila respektovat zvláštnosti autistického postižení, stala by se většina autistů pracovně zařaditelnou (Kolektiv APLA Praha, 2008).

7.2 Problémy s kriminalitou

Ačkoli neexistují přímé souvislosti mezi autismem a pácháním trestných činů, mnohdy se o tomto faktu hovoří. Často se jedná o přestupky či trestné činy bizarní, netypické, obvykle vznikající v důsledku obsedantních stereotypních zájmů (muž s autismem ujel na opuštěné lokomotivě, neboť zbožňoval vlaky; jiného muže fascinovaly chemické reakce, proto opakovaně způsoboval různé výbuchy či požáry).

Z podstaty autistických poruch vyplývá, že takto postižení lidé nemají dostatek empatie, nedovedou racionálně posoudit situaci a vyhodnotit možné důsledky. Nejedná

se zpravidla o trestné činy páchané za účelem zisku či ublížení někomu, ale o momentální pohnutku, případně touhu zavděčit se tomu, kdo člověka k takové činnosti ponouká.

Aby bylo kriminálním činům zabráněno, je nutné si uvědomit, že obsedantní chování, které se v dětství může jevit jako neškodné, někdy až zábavné, se může v dospělosti stát chováním nepříjemným, nebezpečným, protizákonným. *Například byl chlapec v dětství fascinován napodobováním psaného písma, což se líbilo rodičům i okolí, kteří ho chválili a byli na něj pyšní. Problém však nastal, když chlapec na prahu dospělosti zfalšoval podpisy rodičů a vybral z účtů velkou sumu peněz, k čemuž se nepřiznal.*

Dalším typickým případem je osahávání nader či nohou žen doma i na veřejnosti. To může být úsměvné u čtyřletého chlapce, nevhodné u třináctiletého, ale třicetiletý muž může za podobný čin jít do vězení, aniž by si uvědomil, že dělá něco špatného.

Aby bylo problémovému chování předejito, je nutné nastavení jasných pravidel nejen pro dítě, ale i pro rodiče či další osoby z okolí. Čím dříve se s nastolením řádu začne, tím je pravděpodobnější, že se problémové chování nerozvine, případně ne ve velké míře. Dítě by mělo znát význam slova „ne“, ovšem rovněž by se mělo naučit toto slůvko použít v případě, kdy je od někoho požádáno (naváděno), aby udělalo něco špatného. S tím úzce souvisí i nutnost nácviku sociálních dovedností, o kterém byla zmínka dříve.

Pokud je spáchaný čin natolik vážný, že musí zasahovat policie, je třeba, aby postupovala stejně jako u běžných provinilých, neboť mírný postih v autistovi nevyvolá žádnou reakci, bude si dokonce myslet, že se nic nestalo, že je to legrace.

Pokud se dokonce jedná o trestný čin, za jehož spáchání se klient dostane před soud, je nutné brát na vědomí komunikační a sociální handicap souzeného. Ačkoli by při vyšetřování měl být přítomný odborník, který rozumí autistickým problémům a který může v případě problémů terapeuticky zasáhnout, neměl by být výslech podceněn. Může nastat situace, kdy je souzený člověk s autistickými problémy nebezpečný nejen sobě, ale i okolí, což vyžaduje neustálý dohled v některém z nápravných zařízení (nemusí se jednat jen o vězení, ale také například psychiatrickou léčebnu).

Jak bylo řečeno, není obvykle člověk s poruchami autistického spektra schopen uvědomit si dopady svých činů, nedovede vyhodnotit situace, proto je pro něj často pobyt ve vězení bezúčelným. Ačkoli je třeba ochránit společnost před tím, aby taková

osoba pokračovala v páchání trestných činů, nastává v nápravném zařízení nelehká situace. Přestože jsou dozorcí a ostatní členové personálu o specifických potřebách autistického člověka informováni, nerespektují je spoluvězni. Činnosti ve vězení bývají většinou skupinové, jsou založené na spolupráci a za vhodné chování následuje odměna. Autista ovšem neumí být součástí týmové činnosti, atmosféru narušuje, nespolupracuje, proto nebývá odměňován, což ho frustruje. *Například muž nebyl ochoten a schopen hovořit o svých problémech před ostatními na skupinové terapii, ale hovořil o nich, pokud byl sám ve dřevozpracující dílně. Tam se však nedostával příliš často, neboť umožnění činnosti se dřevem bylo bráno jako odměna za vzorné chování, kterého on díky neplnění požadavků skupinové terapie nedosáhl.* Jedná se tedy o začarovaný kruh, ze kterého je těžké vystoupit.

7.3 Sexuální chování a vztahy

Jak bylo řečeno, nese s sebou autistické postižení potíže v navazování triviálních sociálních vztahů. Je proto jasné, že ve vztazích intimních a sexuálních je situace ještě horší a komplikovanější.

Lidé o nás říkali, že jsme se do sebe zamilovali. Já se bránila, aby můj vztah s Bryanem nesnižovali tím, že ho budou nějak srovnávat s běžným vztahem.... Nebylo v tom nic zoufalého, kontaktovat a dotýkat se jeden druhého ve „skutečném světě“. Šlo však o to, že někdo byl schopen se mě emocionálně dotýkat uvnitř „mého světa“. Jednoho dne jsme se mlčky a naprosto neúmyslně dotkli rukama. Vyděsilo mě to. Bolest z toho emocionálně letmého dotyku byla téměř nad mé síly. Seděli jsme vedle sebe a nevěnovali pozornost tomu, že se naše ruce dotýkají, a dopřáli si tuto citovou zkušenost. Měla jsem pocit, jako bych měla zemřít (Williams, 1995, str.149).

Byly prázdniny a my jezdili společně do práce, setkávali se na oběd, telefonovali si, jen abychom se pozdravili, a dychtivě čekali, až se doma sejdeme. Vědomí, jak si začínáme být blízcí, jako vždycky signalizovalo začátek konce (Williams, 1995, str.154).

Hovořili jsme minimálně a komunikovali převážně smysly. Naše ohromná senzitivita znamenala, že náš vztah byl mnohem více senzuální než sexuální. Scházeli jsme se po tři měsíce. Svým způsobem se pak najednou pokoušel mě poznat. Začali jsme ztrácet kontakt (Williams, 1995, str.168).

Jedna skupina autistů touží po tom být jako ostatní, snaží se za každou cenu navázat intimní vztah, ačkoli si jej neuvědomuje v celé šíři. Tím, že každý „normální“ člověk má partnera, nechtějí se tito lidé odlišovat. *Například mladík se rozhodl, že se do*

pěťadvaceti let musí oženit, protože to stejně tak udělal jeho bratr. Nenechal si přitom vysvětlit, že někteří lidé žijí spokojeně i bez partnera, případně sežení později.

Druhou skupinu tvoří autisté, kteří si jsou své odlišnosti vědomi, proto se nesnaží o navázání sexuálního vztahu. Někteří se ho vzdají úplně a jsou spokojeni v osamění, jiní touží alespoň po porozumění a pocitu, že jsou milováni, ačkoli oni sami tento cit nedávají příliš najevo.

S nedostatkem sociálního porozumění souvisí i časté problémy autistických mužů, kteří bez ohledu na situaci oslovují každou ženu na ulici a žádají ji o schůzku, případně se obnažují na veřejnosti, aniž by jim došlo, že je to nevhodné. *Například chlapec byl vyloučen ze speciální školy za to, že měl o polední přestávce pohlavní styk na chodbě se spolužačkou, která trpěla mentální retardací. Ředitel si byl vědom chlapcových problémů, proto ho po prvním prohřešku napomenul a sdělil mu, že podobné chování ve škole nebude trpět. Chlapec byl však ještě v ten den přistižen ve stejné situaci s jinou spolužačkou. Neuvedomil si, že se zákaz vztahoval i na pohlavní styk s jinou spolužačkou (naprosto stejný prohřešek neudělal).*

Především u mužů je velkým problémem sociální naivita, díky níž si jakékoli vstřícné a milé chování ze strany žen (vzdálenější příbuzné, sousedky, asistentky) vykládají jako projev náklonnosti. Objekty své touhy proto často pronásledují nevybíravým způsobem, znepríjemňují jim tím život, omezují je svými dopisy či vzkazy.

Ženy si naopak vstřícné a milé chování ze strany mužů vykládají jako pouhý projev náklonnosti a vyjádření sympatií. Někteří muži této sexuální zranitelnosti autistických žen využívají k tomu, aby je následně přiměli k sexuálnímu styku. Snadným terčem sexuálního zneužívání bývají rovněž osoby s mentální retardací.

Častým nepřijatelným chováním, jehož se obvykle autističtí muži dopouštějí, je masturbace na veřejnosti. Nechápu, proč to ostatním cizím lidem vadí, když jim je to příjemné. *Například muž, který masturboval v plaveckém bazénu, musel být vykázan, neboť se ukájel před maminkami s dětmi.* Podobně je to s přichylností k určité osobě, kterou bezmezně obdivují a vyžadují její neustálou přítomnost.

Aby byly nepříznivé vlivy v této oblasti odstraněny, musí svou roli ve výchově sehrát i sexuální výchova, v níž bude dítěti srozumitelnou přijatelnou formou vysvětleno, jak se mají v oblasti svého intimního života chovat, co smějí a nesmějí dělat. Dívkám by mělo být osvětleno, jak se chovat při menstruaci, jak správně

dodržovat hygienu, jak zabránit nežádoucímu těhotenství apod. Celý tento výklad musí být přizpůsoben vnímání osoby s poruchami autistického spektra, musí tedy být co nejjasnější a nejsrozumitelnější.

Pouze ve výjimečných případech uzavírají dva autisté sňatek. Pokud se k tomuto kroku rozhodnou, bývají odkázáni na pomoc okolí, neboť nejsou schopni fungovat zcela samostatně. V případě, že je jeden člověk z páru autistický (samozřejmě je míněna mírná forma autismu), je situace o něco lepší, ovšem nikoli ideální, neboť neautistický partner dokáže jen málokdy dlouhodobě snášet partnerovy stereotypie, rituální chování, neschopnost projevit cit apod. Vzhledem k tomu, že autismus je do jisté míry dědičný, jsou časté případy, kdy matka autistického dítěte si zpětně uvědomí, že i partner měl autistické rysy. Případy, kdy by autistická žena měla potomka s neautistickým jedincem, jsou takřka vyloučené.

7.4 Podpora nezávislosti

Možné dosažení nezávislosti se odvíjí nejen od kognitivních a jazykových dovedností, ale předpokládá samozřejmě ovládnutí rituálního chování, omezení obsedantních zájmů, zlepšení komunikace a společenského chování, respektování určitých pravidel. To však nejsou jediné předpoklady, které nezávislost podporují.

Možnost uplatnění osob s poruchami autistického spektra v běžném životě je proto různá.

7.4.1 Změna postoje společnosti, pomoc autistům

Nutností je celková změna postoje k postiženým ze strany většinové společnosti, odstranění mylných předsudků a představ o autistech. *Například autistický muž ujel přes 1200 mil autem na konferenci TEACCH, na které se dozvěděl, že autisté nejsou schopni řídit auto.* Dle některých autistů je nesprávné očekávání společnosti daleko horší než skutečné nedostatky autistických lidí, neboť takové zprávy budí ve veřejnosti mylný dojem, odsouvají autisty na druhou kolej.

Velice důležité je najít adekvátní míru očekávání od člověka s autismem. Přeceňování jeho schopností je stejně nepatřičné jako jejich podceňování. Schopnosti autisty však nelze hodnotit pomocí standardizovaných testů, neboť jeho schopnosti a

dovednosti v jednotlivých oblastech jsou nevyrovnané. Autisté jsou často již v dětství považováni za divné, hloupé, bláznivé, proto bývají neuváženě umísťováni do speciálních či zvláštních škol, které však jejich obtíže nezmírňují, ba naopak.

Donnu Williamsovou považovali za debilní, bláznivou, hloupou, naivní a vyšinutou, dokonce krutou. Její hrůza z emocí, veškerých emocí, jí prakticky znemožňovala normální, spontánní kontakty s ostatními lidmi. Její vlastní teorii autismu – jako stavu, kdy jistý druh mechanismu ovládajícího emoce patřičně nefunguje, takže jinak zdravé tělo a mysl nejsou schopné se plně vyjádřit (Williams, 1995, str.11).

Velkým problémem je také malá motivovanost osob s autismem, pokud nejsou v činnosti řízeny jinou osobou. Sami autisté sebekriticky uznávají, že pokud nejsou podporováni a vedeni jiným člověkem, uchylují se ke stereotypním rituálním činnostem, jež je odvádí od výkonu běžné práce. Přesvědčení, že by lidé s postižením měli mít možnost volby a sami vybírat, čím se budou zabývat, není v případě autistů tak jednoznačné, neboť jim musí být nejprve vysvětleno, co to vlastně znamená možnost volby, jaké následky může špatná volba nést apod.

7.4.2 Bydlení

Samostatnost člověka s sebou nese i samostatné bydlení. Ne všem osobám s poruchami autistického spektra se však podaří jej získat. Nezávislého bydlení dosáhne zhruba 6 % autistů, přičemž ani ti nejsou obvykle zcela samostatní a musí jim pomáhat další osoba, případně sociální pracovník. Dovedou však být sami v bytě, obstarávají základní denní úkony, vykonávají domácí práce, částečně se dokážou zaopatřit.

Nejčastěji setrvávají autisté v domě svých rodičů, kteří se o ně starají déle než o ostatní potomky. Ačkoli to s sebou nese zpočátku zejména výhody (nemusí se strachovat, co se dítěti stane ve vlastním bytě či jiném zařízení), postupem času začíná být situace náročná a dlouhodobě neudržitelná zejména ve stáří rodičů. Ne vždy za setrvání doma může autistický jedinec a jeho pohodlnost. Jsou známy případy, kdy se rodiče rozhodli umožnit dospělému synovi chráněné bydlení, ovšem při prvním náznaku nezdaru jej brali k sobě domů zpět, ačkoli byl personál přesvědčen o tom, že příště by již úkon zvládl bez problémů. Takovíto rodiče svým dospělým dětem často brání v osamostatnění svým neopodstatněným strachem. Jiným příkladem je případ dospělé ženy, která žila sama se svou starou matkou, která se starala o celou domácnost, zatímco

dcera chodila na poloviční úvazek do zaměstnání. Spokojenost vládla na obou stranách až do doby, kdy matka náhle zemřela a dcera, která si neuměla uvařit ani čaj, zůstala doma sama a až v této složité situaci musela vše řešit sociální pracovnice, která s ženou dosud v kontaktu nebyla.

V 60. – 70. letech 20. století se objevila v USA nová možnost bydlení pro autisty, život v jakési velké autistické komunitě. Tamější strukturované prostředí umožňovalo lepší emocionální a sociální rozvoj, minimalizovalo problémové chování, ovšem neslo s sebou jakousi izolaci od okolí, jíž mělo být naopak zabráněno. V současnosti jsou taková zařízení na ústupu, neboť izolace celé rodiny, která v tomto zařízení žila, či autistického jedince, jenž tam byl rodinou umístěn, byla velká. Stejně tak nevyhovující byl vysoký počet klientů.

Začala proto vznikat podobná zařízení, která ovšem přijímala jen menší počet autistů, kteří navíc byli daleko více spjati s realitou, využívali místní pracovní příležitosti, účastnili se volnočasových aktivit v místě působení apod. Ani pobyt v těchto malých domovech není ideální. Hlavním problémem je finanční náročnost a nutnost školeného personálu, který však nemusí mít stejné povědomí o všech poruchách autistického spektra, tedy nemusí adekvátně reagovat na rozdílné chování osoby s dětským autismem či Aspergerovým syndromem.

Cenově méně náročnou variantou se zdá být chráněné bydlení pro osoby s různým typem postižení. Nápad je to sice dobrý, ovšem autistické postižení, jež vyžaduje velice diferencovaný přístup, může být s ohledem na další druhy handicapu rušícím elementem. Autistický člověk nemůže být diagnostikován jako retardovaný jen proto, že nepochopí obsah psaného textu, neboť je například schopen z paměti spočítat složité příklady. Stejně tak nemůže být považován za osobu nekomunikující, pokud hovoří pouze s některými pracovníky. Je tedy velmi obtížné sladit život a činnost autistických klientů s ostatními, kteří si autistických odlišností nemohou být vědomi, neboť jsou sami handicapováni v jiných sférách. V případě, že se podaří tyto požadavky sladit, je tento typ bydlení velice podnětný například proto, že ve skupině dochází k rozvoji sociálních vztahů spontánně a nenuceně. Vyžaduje to však velkou trpělivost, dostatek času i podpory nejen ze strany personálu, ale také lidí zvenčí (Howlin, 2005).

8 Péče o osoby s PAS v České republice

8.1 Historie

Prvním odborníkem, který se v Československu začal zabývat problematikou autismu, byla MUDr. Růžena Nesnídalová, která se v 60. letech 20. století začala věnovat studiu jednotlivých dětí trpících autismem. Své zkušenosti publikovala v roce 1973 v publikaci *Extrémní osamělost*. Ačkoli pojmosloví bylo v té době jiné, najdeme zde popsané případy Aspergerova syndromu (dříve autistická psychóza) i dětského autismu (dříve dětská schizofrenie). Je však nutné si uvědomit, že tehdejší diagnostická škála se od té současné výrazně odlišuje, proto tato kniha nemůže sloužit jako podklad pro moderní diagnostiku.

8.2 Současný stav péče o osoby s autismem v ČR

8.2.1 Dělení dle oblastí

<i>Oblast</i>	<i>Současný stav, doporučení</i>
Prevence a osvěta (informovat laickou i odbornou veřejnost o tom, co je to autismus)	Problému se věnují články v novinách, rozhlasové a televizní pořady, odborná literatura, beletrie.
Multidisciplinární profesní informovanost (orientace v problematice, možnost specializace)	Existují vzdělávací programy (semináře, konference, přednášky) v příslušných oborech (medicína, psychologie, speciální pedagogika, sociální práce).
Diagnostika (na screeningové úrovni pediatr + neurolog, dále psycholog, psychiatr či odborník na pedagogickou diagnostiku)	V ČR existuje jen málo pracovišť specializovaných na pervazivní poruchy, proto jsou čekací doby na vyšetření dlouhé.
Lékařské vyšetření (genetika, neurologie, metabolické vady, foniatrie, ORL)	Mělo by probíhat na pracovištích, kde mají zkušenosti s PAS, ale těchto pracovišť je málo.
Odborné poradenství (pracoviště zaměřená jen na pervazivní vývojové poruchy se zástupci více profesí – psycholog, lékař...)	Zajišťují sociálně-pedagogická centra, případně pedagogicko-psychologické poradny.
Intervenční program (behaviorální terapie, komunikační terapie, rozvoj kognitivních a sociálních dovedností)	Zajišťují sociálně-pedagogická centra (v každém kraji existuje koordinátor, jenž má na starosti děti s PAS).

Zpracováno dle Thorová, 2006, str. 358.

8.2.2 Dělení dle věku

<i>Oblast</i>	<i>Současný stav, doporučení</i>
Raná péče (0 - 3 roky)	V ČR je raná péče nedostatečná, neboť chybí ucelená metodika a koncepce, nejsou vyškolení odborníci
Předškolní věk (mateřské školy = MŠ, speciální mateřské školy = SpMŠ)	Některé MŠ a SpMŠ děti s autismem nepřijímají, některé je přijímají na část dne, avšak existují i MŠ, jež přijímají autistické děti s asistentem, případně se jedná o program speciálně upravený pro autistické děti
Školní věk (ZŠ, speciální ZŠ, družiny)	Děti s PAS se do škol umísťují dost obtížně. Existují speciální třídy pro děti s autismem, nebo jsou autistické děti integrovány do jiných speciálních škol, případně s pomocí asistenta navštěvují běžnou ZŠ. Umístění do družin či podobných zařízení je však složité.
Příprava na zaměstnání (SŠ, učiliště apod.)	Začlenění osob s PAS do běžných SŠ je obtížné. Situaci komplikuje rovněž neexistence ucelené koncepce zaměstnávání autistických lidí.
Dospělost (domovy, asistence, poradenství)	Speciální péči poskytuje v ČR velmi málo zařízení, která by poskytovala příležitostné poradenství. Existují zařízení přijímající osoby s PAS k celotýdennímu či celoročnímu bydlení.

Zpracováno dle Thorová, 2006, str. 359.

8.2.3 Další podpora

<i>Oblast</i>	<i>Současný stav, doporučení</i>
Psychoterapie, rodinná terapie	Poskytnutí pomoci při zvládání vztahů v rodině s autistickým dítětem. V lepším případě by se terapie měli účastnit oba rodiče, ale stačí přítomnost jednoho z nich.
Rodičovské podpůrné skupiny	Sdružování rodin se stejně handicapovanými dětmi vede v šíření zkušeností, podpory, pocitům sounáležitosti apod. Skupiny by měly fungovat na regionální úrovni, ovšem existuje i několik občanských sdružení (Raiman v Ostravě, Autistik, APLA ve více krajích)
Odlehčovací služby (=respitní péče)	Asistenti pomáhají rodinám s autistickými dětmi tím, že si s dítětem hrají, poskytují mu doprovod na různé akce, pomáhají organizovat volnočasové aktivity, čímž ulehčují práci rodičům.
Legislativa	Dle vyhlášky číslo 73/2005 zákona č.561/2004 Sb. jsou děti s PAS považovány za děti s těžkým zdravotním postižením, čímž pádem jim náleží nejvyšší míra podpůrných opatření. Vyhláška 506/2005 zákona č.100/1988 Sb. definuje lépe zdravotní postižení s ohledem na přiznání mimořádných výhod. PAS se řadí k psychickým postižením s dlouhodobými těžkými poruchami orientace a komunikace.

Zpracováno dle Thorová, 2006, str. 359.

8.2.4 Poradenství a lékařská péče

V současné době disponuje každý kraj alespoň jedním pracovníkem Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy (krajským koordinátorem), jenž se v rámci speciálně-pedagogického centra specializuje na poruchy autistického spektra. Je ustanoven na základě projektu „Poradenské služby pro klienty s autismem a poruchami autistického spektra č.j.15 987/ 2003-24, zveřejněného ve Věstníku MŠMT č.8/2003V“. Jeho hlavními úkoly je vykonávání konzultantské a poradenské činnosti, poskytování metodické podpory rodičům i odborníkům, kteří v patřičném kraji přicházejí do kontaktu s osobami s PAS, podílí se na monitorování potřeb dalšího vzdělávání pedagogických pracovníků v této oblasti, popřípadě se snaží o zajištění tohoto školení.

Šesti základními úkoly projektu jsou:

- zajištění dostupnosti a soběstačnosti služeb osobám s PAS (dále jen osobám), účelné rozložení speciálních pedagogů v kraji, propojení s dalšími státními i nestátními zařízeními, která poskytují poradenské služby osobám s autismem,
- zajištění nejen základního, ale také stálého průběžného vzdělávání odborných pracovníků, kteří s osobami setkávají, seznamování se zahraničními trendy v dané oblasti,
- zajištění, rozšiřování, aktualizace diagnostických, metodických a didaktických materiálů a pomůcek, aby byly dostupné všem,
- zajištění kvalitní diagnostiky, stanovení individuálních přístupů, strategií a pomůcek, rovněž i umožnění využívání respitní péče, vícedenních pobytů rodičů s dětmi v místě odborného pracoviště apod.,
- snaha o zohlednění potřeb autistických osob bez mentálního postižení rozšířením poradenských služeb,
- podpora komplexnosti služeb za spolupráce s dalšími institucemi například v oblasti školství, zdravotnictví či sociální péče (Müllner, 2003).

Kromě krajského koordinátora se na poradenství rodinám s autistickým členem podílí další odborníci.

Psycholog se zabývá především diferenciální diagnostikou, zjišťuje mentální úroveň dítěte, upozorňuje na výskyt problémového chování, navrhuje začlenění dítěte do patřičného školního či předškolního zařízení a vypracovává zprávy pro potřeby rodiny, posudkového lékaře či školy.

Behaviorální terapeut vede na základě předešlé diagnostiky nácviky sociálního chování (individuálního i skupinového), pomáhá při řešení problémového chování (sebezraňování, rituály, agresivita, stereotypní pohyby), ale zabývá se i jeho prevencí.

Speciální pedagog určuje pedagogickou diagnostiku, pomáhá se zařazením strukturovaného učení do škol, které autistické dítě navštěvuje, vypracovává individuální vzdělávací plán a pomáhá rodinám při části tohoto plánu.

Logoped se snaží o zavedení alternativního způsobu komunikace, klade důraz na vizualizaci, podporuje neverbální komunikaci (základní vyjádření libosti – nelibosti apod.), doporučuje vedení komunikační knihy, kam se zaznamenávají veškeré pokroky, případně významy jednotlivých gest či karet.

Sociální pracovník pomáhá rodičům pochopit legislativu a orientovat se v ní, má na starosti poradenství v oblasti sociálně-právní, informuje o možnostech sociální podpory či využívání sociálních služeb (asistenční služba, odlehčovací péče).

Velmi problematická a sporná je psychiatrická péče, neboť ne všichni psychiatři mají s poruchami autistického spektra zkušenosti, tedy mohou určit špatnou diagnózu na základě vlastní neznalosti širších souvislostí. Totéž se týká i dalších lékařů, kteří mají autistické dítě vyšetřovat. Rodiče by je měli informovat o tom, že dítě trpí autistickou poruchou, případně jaké specifické projevy vykazuje. Dítě je dobré na vyšetření doma připravit (například simulací situace u oblíbené panenky), aby se předešlo případnému problémovému chování. V některých případech, zejména jedná-li se o vyšetření specifické, se vyplatí navštívit pracoviště vzdálenější od místa bydliště, kde však lékaři mají zkušenosti s autistickými lidmi. Některá jsou dokonce schopna ošetřit „neošetřitelné“ dítě, neboť na to mají patřičné prostředky.

8.2.5 Sociální podpora osob s PAS

Rodina pečující o dítě s PAS se setkává s mnohými problémy již od narození dítěte – od chybné diagnózy, obtížného hledání mateřské, později i základní školy, po nedostatek informací či finančních prostředků. Do ideálního stavu, podle něž by stát rodině poskytl takovou podporu, aby mohla fungovat jako rodina se zdravými dětmi, má ČR daleko. Takovým rodinám je pouze v omezeném rozsahu poskytnuta možnost celodenní

péče o dítě včetně jeho vzdělání, respitní (=odlehčovací) péče, poskytnutí dalších sociálních výhod, které jsou přisuzovány rodinám s těžce postiženým dítětem.

Dle vyhlášky 182/1991 přílohy č. 2 (zákon o sociálním zabezpečení č.100/1988 Sb.) jsou těžce zdravotně postiženým osobám starším 1 roku poskytovány mimořádné výhody I., II. či III. stupně dle druhu postižení. Vzhledem k tomu, že se pervazivní vývojová porucha vyznačuje hlubokým dopadem do více sfér osobnosti jedince (komunikace, sociální vztahy, adaptabilita), doporučuje se rodičům žádat o přiznání III. stupně zdravotního postižení, tedy průkazu ZTP/P (zvláště těžké postižení s potřebou průvodce). O možnosti přiznání tohoto průkazu hovoří i novelizovaná vyhláška č.506/2005, která v odstavci 3, písmenu i) zmiňuje mj. psychické postižená s dlouhodobými těžkými poruchami orientace a komunikace.

Žádost o tento průkaz se podává u referátu sociálních věcí příslušného okresního úřadu, kde posudkový lékař na základě zpráv ošetřujícího lékaře a psychologa posuzuje:

- plnou či částečnou invaliditu jedince,
- bezmocnost,
- dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav jedince,
- zda se jedná o dítě dlouhodobě zdravotně postižené vyžadující mimořádnou péči,
- zda si může jedinec zvýšit sám svou životní úroveň vzhledem ke svému stavu,
- zda existuje pravděpodobnost, že by občan po uplynutí podpory nabyl pracovní schopnost (byť v jiném zaměstnání),
- zda se jedná o občana se změněnou pracovní schopností (ZPS), případně zdravotně těžce postiženého (ZTP),
- o jaký druh a stupeň zdravotního postižení se jedná (pro účely přiznání dalších mimořádných výhod – příspěvek na koupi automobilu, bezbariérovou přestavbu bytu apod.),
- zda se jedná o občana dlouhodobě zdravotně postiženého či dítě dlouhodobě nemocné.

Mezi hlavní výhody držitele ZTP/P patří:

- nárok na bezplatnou dopravu městskou hromadnou dopravou (tramvaj, trolejbus, autobus, metro), na slevu ve výši 75% jízdného ve 2. třídě vlaku ve vnitrostátní dopravě a na slevu ve výši 75% ve spojích vnitrostátní autobusové dopravy (průvodce má v tomto případě nárok na bezplatnou přepravu veřejnými

hromadnými prostředky v místní i dálkové vnitrostátní dopravě, neplatí přitom ani příplatek ve vlaku vyšší kvality),

- nárok na vyhrazené místo k sezení ve veřejných prostředcích (vyjma spojů, kde je nutno zakoupit místenku),
- přednost ve osobním vyřizování svých záležitostí, pokud vyžadují delší čekání, případně stání (to se netýká nakupování, ošetření u lékaře či jiných placených službách),
- poskytnutí označení aut symbolem vozíčkáře, které držitele opravňuje užívat parkovací místo, kde je jinak parkování zakázáno.

Dále sem lze zahrnout další nevymáhateľné výhody:

- poskytnutí slevy na divadelní a filmová představení, výstavy či jiné kulturní akce,
- osvobození od poplatků za psa, který je užíván k doprovodu či ochraně,
- osvobození od správních poplatků,
- poskytnutí příspěvku na provoz motorového vozidla,
- prominutí poplatku za dálniční známku (přepravuje-li držitele ZTP/P),
- poskytnutí různých daňových úlev,
- osvobození od daně ze staveb,
- sleva 200 Kč na telefon,
- minimální vyměřovací základ pro stanovení výše pojistného na všeobecné zdravotní pojištění,
- zvýšení částky životního minima potřebné k zajištění nezbytných nákladů na domácnost při posuzování jeho sociální potřeby v souvislosti s poskytováním dávek sociální péče (<http://ligavozic.cz>, 15.3.2008).

8.2.6 Umístění osob do týdenních a celoročních zařízení

Vzhledem k tomu, že poruchy autistického spektra zahrnují širokou škálu postižení, bývá umístění autistické osoby do příslušného denního, týdenního či celoročního zařízení nezbytné. Musíme si uvědomit, že ačkoli se jedná o rozhodnutí velice osobní a pro rodinu handicapovaného nepřijemné, nelze se mu v některých případech vyhnout. Poradenský pracovník by tedy neměl v žádném případě rozhodovat, avšak měl by rodině nastínit možné varianty, přičemž žádná z nich není zcela pozitivní.

První variantou je, že osoba zůstane v péči rodičů do jejich smrti. Stárnoucí rodiče se ovšem o potomka starají s čím dál většími obtížemi, nemohou mu poskytnout patřičnou péči, proto jsou často i ve vyšším věku nuceni umístit dítě do vhodného zařízení. Čím jsou starší, tím hůře se v nabídce orientují, stejně tak si dospělý autistický člověk hůře zvyká na jakékoli změny. Otázkou tedy zůstává, kdy je případně nejvhodnější osobu s PAS do zařízení umístit. Ke konfliktům s rodiči ovšem dochází často i dříve – v době dospívání, kdy se osoby se slabšími autistickými projevy snaží osamostatnit jako jejich vrstevníci, což se jim ovšem vinou špatného sociálního vnímání nedaří.

Druhou variantou je setrvání autistické osoby v rodině do dospělosti. Na péči se podílí nejen rodiče, ale i ostatní sourozenci (pokud existují), s nimiž má autistický jedinec srovnatelnou pozici – chodí do školky, do školy, účastní se volnočasových aktivit. Rodina často využívá asistenční služby, respitní péče, posílá dítě na příslušné tábory. Spornou otázkou zůstává, nakolik je případný zdravý sourozenec autistou ovlivňován, byť nevědomky.

Třetí variantou je umístění autistického potomka do specializovaného zařízení. Zde je nutno odlišit, do jaké míry je toto rozhodnutí rodičů racionální. Na jednu stranu mohou rodiče brát umístění potomka do týdenního či celoročního zařízení jako své osobní selhání, na druhé straně si mohou jeho handicap nesmyslně klást za vinu a věnovat mu bezmeznou péči. V obou případech dochází často ke zhroucení jednoho či obou rodičů, případně celé rodinné struktury.

Málokteré zařízení, do něhož jsou osoby s PAS umísťovány, je speciálně určeno tomuto postižení. Při neodborném či dokonce špatném vedení může docházet (a často i dochází) k agresivnímu či destruktivnímu chování, sebezraňování, ale také ke ztrátě dosavadních dovedností. Často bývají takovému člověku podávána psychofarmaka, případně je léčen v psychiatrických léčebnách, aniž by bylo dosaženo jakékoli změny v jeho stavu. Toto lze názorně vidět ve filmu „Jmenuje se Sabine“ (Elle s'appelle Sabine), který v roce 2007 natočila sestra autistické ženy jako dokumentární obraz dopadu chybného stanovení diagnózy, špatného vedení v psychiatrické léčebně atd.

8.2.7 Občanská sdružení zabývající se PAS

V roce 1992 vznikl jako součást Sdružení pro mentálně postižené klub Autistik, který se o dva roky později stal samostatným občanským sdružením. Snaží se zlepšit situaci v ČR, pořádá rekreační a rehabilitační pobyty pro rodiče s dětmi, překládá cizojazyčnou odbornou literaturu, pořádá přednášky a odborné konference.

V roce 2000 vzniklo na Ostravsku občanské sdružení rodičů a přátel dětí s autismem Rain Man. Toto občanské sdružení pracuje jako svépomocná skupina, která sdružuje rodiče a odborníky tzv. pomáhajících profesí (pedagogy, vychovatele, ředitele speciálních mateřských, zvláštních, pomocných škol a sociálních zařízení, klinické i poradenské psychology, psychoterapeuty a sociální pracovníky) a další dobrovolníky. Jeho cílem je propojení stávající sítě speciálních tříd, škol (státních i soukromých), sociálních a zdravotních zařízení v rámci zmíněného regionu.

V roce 2000 byla také založena Asociace pomáhající lidem s autismem (APLA). Toto občanské sdružení vzniklo z iniciativy profesionálů pracujících s dětmi s poruchami autistického spektra. Konkrétně jej založila klinická psycholožka PhDr. Kateřina Thorová, Ph.D., která se v ČR jako první specializovala na práci s dětmi s PAS. Postupem času se začala oddělovat jednotlivá občanská sdružení dle působnosti – tedy APLA Praha, APLA Jižní Morava, APLA Hradec Králové (2002), APLA Vysočina (2004), APLA Severní Čechy (2005).

APLA podporuje systematickou a komplexní profesionální pomoc lidem s autismem a jejich rodinám v následujících oblastech:

- diagnostika pervazivních vývojových poruch (součinnost pediatrie psychologie, psychiatrie, neurologie),
- odborné poradenství v oblastech strukturovaného učení, rané péče, kognitivně-behaviorální terapie, poskytování služeb psychologa, psychiatra apod.,
- podpora terapeutických a vzdělávacích programů vycházejících ze strukturovaného učení a kognitivně-behaviorální intervence, částečná podpora integrace osob s PAS v oblasti vzdělávání,
- podpora a organizace sociálních programů (letní tábory, respitní služby, asistenční péče, krizová intervence),
- podpora zajištění různých stupňů bydlení a zaměstnání v dospělosti,
- vzdělávání odborné veřejnosti (semináře pro odborníky pracující s osobami s autismem – pediatři, psychologové, logopedi, speciální pedagogové),

- zajištění informovanosti rodinných příslušníků (konzultace v domácím prostředí), ale také všeobecná informovanost laické veřejnosti,
- legislativní a právní poradenství, vyvíjení tlaku na úpravu legislativy, snaha o rovnoprávné zacházení s osobami s PAS (Thorová, 2006).

9 Praktický příklad autistického dítěte

Abych teoretické poznatky, které tato práce přináší, doplnila skutečným příběhem jednoho autistického dítěte – Helenky H., strávila jsem s ní a její matkou několik dní. Na základě materiálů, které mi ochotně poskytla, jsem napsala tuto kapitolu.

9.1 Lékařská zpráva

První a zároveň dosud poslední hospitalizace Helenky H. proběhla na Dětská psychiatrická klinika FN Motol v květnu 2007.

Propouštěcí zpráva, kterou jsem doslovně převzala, mapuje tehdejší stav, ale také poukazuje na možné příčiny či souvislosti, které však nejsou stoprocentně potvrzeny.

Osobní anamnéza

Graividita riziková pro dvojčetnou graviditu, v 1. trimsetru ztráta 2. dvojčete, krvácení v průběhu těhotenství, v 6.měsíci nález cévního útvaru na hlavě plodu, provedeny magnetická rezonance, amniocenteza s následnými kontrakcemi, proto hospitalizace, porod indukovaný 10 dní po termínu (2.9.2002), bez komplikací, nekříšena, PP 3840/53.

V únoru 2003 došlo k chirurgickému odstranění útvaru (derm.sinus) na hlavičce s výraznějšími ztrátami krve s nutností opakovaných TRSF, poté častá nemocnost, opakovaně febrilní stavy s křečemi.

Psychomotorický vývoj od počátku zpomalený - chůze od 4 - 4,5 let, hygienu zatím nedodrží, řeč o jednotlivých slovech, nemluví ve větách, v pásmu středně těžké mentální retardace, autistické rysy.

Očním vady – strabismus (šilhání), tupozrakost, dalekozrakost, brýle ani čočky netoleruje.

Neurologické nálezy – psychomotorická retardace, centrální hypotonický syndrom a cerebelární syndrom gastroenterologie - četné gastroenteritidy v raném dětství, zvýšení laktátu a pyruvátu v metabolickém vyšetření, drží bezlepkovou dietu a dietu s vyloučením mléka, při které výrazné zmírnění autoagresivního chování se sebepoškozováním.

Psychologický nález – středně těžká mentální retardace, středně těžký autismus (CARS 41b.)

Genetický nález – vyloučen Sotosův syndrom, Praeder-Willieho syndrom, Angelmanův syndrom, Rettův syndrom.

Autistické rysy

Hra - má ráda plyšáky, ale nehraje si s nimi běžně, nosí je v ruce, třepe s nimi. Nehraje si s částmi hraček, neroztáčí kolečka, sama si nedokáže zahrát, musí se jí pořád něco nabízet. Má ráda hračky vydávající zvuky.

Smysly - Očichává věci i lidi, občas se na věci dívá velmi zblízka - když ji to zaujme. Má nesmírně dobře vyvinutý postřeh - když se vloží pod kelímky rozinka a zamíchají se, vždy ji najde. Má také vyvinutý sluch - hodně jí vadí falešné tóny

Řeč a komunikace - nemluví, v poslední době dokáže říct něco jako „ta ta“, nebo „ma ma“, matka si myslí, že rozumí obsahu. Občas vydává nějaké zvuky, když si brnká prstem na rty, má ráda skřípání zubů. Na předměty neukazuje rukou, když něco chce, začne mručet a dívá se na věc. Používá ruce lidí jako nástroj.

Vztahy - s dětmi si nehraje, nedokáže odhadnout situaci, děti ji nedokážou pochopit. Má snížený práh bolesti, na zranění nereaguje. Velmi se leká poklepání na záda, když byla menší, dusila se sponkou, dostala opakovaně silné rány do zad, od té doby se toho hodně bojí. Jinak strach z ničeho nemá, zvuky jí nevadí. Když je věc v jejím pokojíku dána na jiné místo, dá ji sama na své původní místo.

Podle matky: S dcerou měla velké zdravotní problémy, i těhotenství bylo rizikové. Dívka musela mít pro problémy s kyčlemi francouzskou peřinku, takže celé dny jen seděla nebo ležela. Proto to, že nechodila, zpočátku připisovala tomuto. Rovněž hleděla nepřítomně, což si matka také vysvětlovala omezenou stimulací při nemožnosti pohybu. Později si ale začala uvědomovat rozdílnost jejího chování oproti běžným dětem - nedívala se na lidi, spíš jakoby přes ně, nemluvila, nehrála si jako běžné děti, nehrála si ani s dětmi. Byla vyšetřena opakovaně psychologicky, kde popisují autistické rysy, atypický autismus.

9.2 Individuální výchovně vzdělávací program (leden – červen 2008)

Každému dítěti, kterému je odborně diagnostikován dětský autismus, je na míru připraven půlroční individuální výchovně vzdělávací plán (dále jen „plán“), podle něhož se rodiče snaží postupovat s cílem zlepšení stavu dítěte.

Helenka H., která je nyní hodnocena jako dítě výrazně autistické, podstoupila v prosinci roku 2007 konzultaci ve Speciálně pedagogickém centru Vertikála v Praze, kde jí byl paní PaedDr. Věrou Čadilovou sestaven konkrétní výchovně vzdělávací program, jehož naplnění jsem sledovala.

První sloupec ukazuje, jaký byl stav Helenky v době vyšetření, druhý sloupec poukazuje na doporučení, kam by Helenka měla ideálně dospět do června 2008, třetí sloupec hodnotí zvládnutí plánu v květnu 2008 po konzultaci s Helenčinou matkou.

<i>Stav v prosinci 2007</i>	<i>Plán do června 2008</i>	<i>Aktuální stav (květen 2008)</i>
DENNÍ REŽIM		
	<ul style="list-style-type: none"> • Stálým používáním denního režimu zvyšovat samostatnost jeho používání a pohybování se v prostorách školy (dojít bezpečně na určené místo). • Postupně nahrazovat předměty v denním režimu fotografiemi. • Zvyšovat počet předmětů, respektive fotografií na liště a učit Helenku dodržovat posloupnost (shora dolů). • Pokračovat v nácviku samostatné práce - začít s jedním úkolem, který udělá zcela samostatně (jednoduchý úkol, který bezpečně zvládne s málo prvky, následuje odměna). 	
NÁCVIK PRACOVNÍHO CHOVÁNÍ – SAMOSTATNÁ PRÁCE		
	<ul style="list-style-type: none"> • Pracovat individuálně u stolu v klidném prostředí. • Rozvíjet imitaci motorickou a verbální. • Sebeobsluha (WC, samostatně jedení, oblékání). • Komunikace — alternativní - na principu VOKS (výměnného obrázkového komunikačního systému), neverbální (imperativní ukazování, ukazování předmětu (obrázku na slovní pokyn), gesto k vyjádření souhlasu – nesouhlasu). 	

IMITACE		
<ul style="list-style-type: none"> • Naznačuje dovednosti, odpovídající fyzickému věku 18 - 38 měsíců - tyto dovednosti je třeba zcela zvládnout, vývoj nelze přeskočit a pokračovat dříve dalšími položkami. • Zazvoní na hotelový zvonek po několika demonstracích, nedodrží počet zazvonění. • Zvedne ruce nad hlavu, nepřesně si sáhne na nos. • Imituje zamávání na pozdrav. • Napodobuje manipulaci s některými předměty (kartáček na zuby, lžice) - bez přiměřeného citu. • Snaží se krátkodobě manipulovat maňáskem. • Naznačuje napodobu manipulace s krasohledem. • Zatleská. 	<ul style="list-style-type: none"> • Napodobení pohybu rukou „ruce nahoru“, „ruce dolů“, napodobování dalších pohybů hrubé motoriky. • Napodobování dotýkání se částí těla (nos, oči, pusa...). • Napodobování běžných sebeobslužných dovedností (česání, mytí, čištění zubů apod.). • Napodobování uchopování věcí a manipulace s nimi (jezdít autíčkem, házet míčem, česání kartáčkem na vlasy, míchání lžičkou apod.). • Napodobování pohybu při různých říkánkách (Kolo, kolo....). • Napodobování pohybů rtů (rty pevně k sobě, pak otevřít pusu; našpulit rty, pak je roztáhnout do širokého úsměvu; vysunout spodní ret přes horní a naopak) - zkusit před zrcadlem. • Rozvoj napodobování vokálních projevů (při hře, lechtání napodobovat její zvuky, nechat prostor na to, zda je zpětně napodobí, když bude opakovat, zkuste vlastní (jéé, jůůů, haha apod.). • Napodobovat činnost, při které vzniká zvuk (prst před pusu - „pššš“, indián, mlasknutí jako při polibku, „tytyty“). • Napodobování zvuků předmětů (hodiny - „tik, tak“, zvonek - „bim, bam“ autíčko - „tutu“, vláček - „ššš“). • Napodobování zvuků zvířat (kočka, pes, slepice apod.) - s použitím různých zvukových hraček. 	<ul style="list-style-type: none"> • Částí těla se dotýká velmi zřídka. • Málokdy napodobuje jakoukoli činnost. • Zřídka funkčně využívá předměty, ale snaží se (panenku češe tak, že ji mlátí hřebenem do hlavy). • Občas napodobuje tanec či jiný pohyb. • Napodobuje občas ústy „dej pusu“.
VNÍMÁNÍ		
<ul style="list-style-type: none"> • Je schopna vizuálně sledovat v úhlu větším než 90 stupňů (bublíny). • Nemá dominantní oko. • Vloží nepřesně geotvary do tříprvkové tabulky - metoda pokusu a omylu. • Reaguje na jednoduchá gesta („dej mi“, „sedni si“, „pojď ke mně“) - reakce je více přiměřená, stále však nekonzistentní po opakováních a s latencí dle okamžité nálady. • Najde odměnu pod jedním ze 	<ul style="list-style-type: none"> • Prohazovat kostky a jiné tvary příslušným otvorem vyřezaným ve víku krabice od bot. Až zvládne, přidat další předmět - váleček, hranol, válec apod. (dva, pak tři). • Napodobování vzorů z kostek (na předlohu - nakreslit na čtvrtku papíru - Helenka přikládá kostky) - nácvik začíná tak, že se před ni položí pracovní list s předlohou kostek a podávají se jí postupně kostky a naznačí se, kam má kostku přiřadit. Na konci 	<ul style="list-style-type: none"> • Krátce zrakem sleduje i cizí osobu (například vyšetřujícího lékaře). • Má ráda vodu, pěnu ve vaně, ovšem nerada si myje ruce – jen jimi podivně „čaruje“ a máchá. • Ve vaně ráda dělá bubliny ústy. • Čichá ke květině a má ráda její vůni. • Pozitivně vnímá rychlost, vítr, mokré hadry, hlinu, těsto, plastelínu – v těchto hmotách se ráda patlá.

<p>třech kelímků s posunem kelímku doprava nebo doleva.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Prohodí kostky výřezem (musí být usměrňována, bere více kostek najednou). • Má zájem o obrázkovou knihu, s knížkami spíše manipuluje, krátkodobě obrázky sleduje zrakem (leporela). • Občasný problém s fixací předmětu zrakem. • Slyší a orientuje se podle zvuku zvonku, řehačky a píšťalky (vzhlédne, otočí hlavu za zvukem). 	<p>je každé předloze přiřazena příslušná kostka.</p> <p><i>Ostatní položky, které souvisí s vnímáním, jsou uvedeny v položce abstraktně vizuální myšlení.</i></p>	
HRUBÁ MOTORIKA		
<ul style="list-style-type: none"> • Chodí sama, chůze o široké bázi, při chůzi je nejistá, často padá, v chůzi je schopna se otočit, změnit směr. • V chůzi přenáší míč i jiné předměty. • Strká do míče, hází míčem do prostoru, naznačuje kopnutí do míče. 	<ul style="list-style-type: none"> • Koulení a chytání koulejšího se míče vsedě (vkleče). • Hod na cíl - míčkem, sáčkem s kuličkami. • Nácvik házení a chytání míče (vzdálenost postupně zvětšovat). • Nácvik chůze s vyhýbáním se různým překážkám, procházení užším prostorem apod. • Sbírá menších předmětů z podlahy (např. kostky dupla, běžné kostky apod. a jejich dávání najedno určené místo (krabice, košík apod.). • Překračování a vystupování na různé překážky. • Nácvik chůze po schodech s přísunem nohou. • Jednoduchá překážková dráha - podlézání pod překážkou, krátká chůze po užším prostoru, po čtyřech přelézt určitý prostor, válení sudů, překročit nějaký předmět, vylézt a sestoupit z vyššího místa, projít zúženým prostorem. • Koulení míče proti zdi (zpočátku s fyzickou pomocí, po odrazu od zdi ho chytit a v koulení pokračovat). • Imitačně cvičit dotýkání se kolen rukama v předklonu, postupné až dotknutí se prstů u nohy. 	<ul style="list-style-type: none"> • Je opatrná při přechodu různých povrchů (z koberce na pakety, ale i ze čtvercového vzoru koberce na jednobarevný). • Neimituje pohyby, ale aktivněji se účastní cvičení – válení sudů, kočička apod.
JEMNÁ MOTORIKA		
<ul style="list-style-type: none"> • Pinzetový úchop používá častěji, použije ho zejména ve chvíli, kdy je k tomu motivovaná. 	<ul style="list-style-type: none"> • Nácvik pinzetového úchopu - drobné předměty dávat do misky (korálek, rozinka, ořech, mince, klíčky,...); když zvládne, začít 	<ul style="list-style-type: none"> • Občas napodobuje napichování plastelíny, sama to však nezvládne. • Tvary do kostky vkládá jen

<ul style="list-style-type: none"> • Kooperuje oběma rukama méně obratně. • Odšroubuje víčko krabičky málo utažené, je-li k tomu motivována (dobrota) šťouchá do plastelíny, trhá ji a má tendenci dávat ji do pusy. • Naznačuje napichování špejlí do plastelíny. • Naznačuje válení válečku z plastelíny s fyzickým vedením (několikrát udělá i sama). • Navleče korále na trn (je třeba jí je podávat po jednom a přidržovat jí trn), sundá je z čističe dýmek, naznačuje navléknutí. • Naznačuje uložení kostek do košíku (nandá je, nerovná, aby se tam vešly). • Naznačuje rozlišování předmětů hmatem - po ukázání konkrétního předmětu sáhne rukou do neprůhledného sáčku a po několika demonstracích vyndá stejný předmět. • Hází korálky do láhve, musí se jí podávat po jednom, jinak je vkládá do úst. • Drží tužku v pěsti a krátkodobě spontánně čmárá (nemá dominantní ruku, tužku střídá v obou rukách, více preferuje levou). 	<p>vhazovat drobné předměty do lahvičky s postupně zmenšujícím se hrdlem, mince do výřezu v krabičce (pokladnička), vybírat malé kousky dobrot z plata na vajíčka.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Nabírání cukru nebo něčeho jiného sypkého lžící z misky do misky. • Otevírání krabiček se závitem, zpočátku jí nastavit tak, aby krabičku otevřela pouze na jedno otočení, postupně víčko přitahovat- motivace - v krabičce je dobrota. • Vkládání kostek do krabičky (rovnání) - začít čtyřmi kostkami, do krabičky ji nakreslit obrysy kostek tak, aby se jí tam vešly. • Hledání hmatem - do krabice s otvorem na prostrčení ruky vložil několik předmětů (kostka, lžice, plyšový medvídek, autíčko apod.) - ukázat jí předmět, který má v krabici najít (zpočátku pracuje s fyzickým vedením nebo jí ukázat, jak v krabici s otvorem hledat). • Krájení plastelíny tupým nožem. • Zapichování špejlí do koule z plastelíny. • Válení válečku z plastelíny. • Sundávání korálů z pružného drátu (čističe dýmek apod.). • Procvičování navlékání korálů různé velikosti na trn různé velikosti, navlékání korálů na čistič dýmek. • Trhání papíru na malé kousky a jejich lepení pomocí lepící tyčinky na papír (natírat papír). • Nácvik mačkání papíru (začít měkkým - např. papírový ubrousek, kapesník). • Listování v knize. • Napichování kolíčků na prádlo na okraj krabičky (snadno otevíratelné kolíčky s označením strany, kde má kolíček napíchnout). • Grafomotorika - uvolňovací cviky - natírání plochy papíru houbou na nádobí namočenou do barvy, vodorovné a svislé pruhy, čmárání houbou do kruhu. • Nácvik úchopu trojhranné silné tužky - volné čmárání na papír. • Nácvik kreslení vodorovné čáry do výřezu v šabloně (do lepenky 	<p>v případě, že je otevřen jen jeden příslušný otvor.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sama maluje nerovné čáry, s dopomocí kruhy.
---	--	--

	vyříznout vodorovný průřez na hrot tužky, podložit čistým papírem, Helenka do něj dělá tužkou čáru, zpočátku s fyzickým vedením, vždy ukážeme sundáním šablony, co udělala, zkusit spojovat dva body).	
ABSTRAKTNÍ VIZUÁLNÍ MYŠLENÍ		
<ul style="list-style-type: none"> • Naznačuje umístění geotvarů u tříprvkové tabulky. • Postaví komín z velkých kostek lega, z menších s pomocí, dá na sebe tři kostky bez patentu. • Najde schovaný předmět pod ručníkem. • Třídí dva rozdílné předměty. • Pantomimicky napodobí používání některých předmětů (lžíce, kartáček, hrnek, hřeben). 	<ul style="list-style-type: none"> • Stavění komínu ze čtyř a více kostek (ne na patent). • K čemu slouží jednotlivé oblečení (dáme-li jí např. do ruky čepici, snaží si jí nasadit na hlavu, ponožku na nohu apod.). • Pochopení účelového spojení dvou předmětů - např. dáme-li jí jogurt nebo jiné jídlo, nese ho do lednice, klíč se snaží strčit do zámku u dveří, špinavou lžící se snaží odložit do dřezu do ho nese k myčce apod. • Procvičování (samostatná práce) přiřazování stejných předmětů (krabicová úloha - Hrnek k hrnku, lžící ke lžici apod.; začít dvěma předměty). • Přiřazování fotek se stejným předmětem. • Přiřazování předmět – fotka. • Vkládání základních geotvarů do výřezu. • Vkládání puzzle (zvukové) začít jedním - ostatní přelepit izolepou, aby je nemohla vyndat a soustředila se jen na vložení toho jednoho. Až se naučí, přidat další. • Jednoduché třídění (např. hrnky - lžíce apod. - krabicová úloha). • Začít s nácvikem třídění podle velikosti (výrazně odlišné předměty velikostně - např. stejné kostky lišící se významně pouze ve velikosti). • Začít s nácvikem třídění podle barvy (začít se dvěma barvami) - např. Duplo červený a žlutý komín. 	<ul style="list-style-type: none"> • Komín postaví v případě, že matka drží spodní kostku – nedokáže sama citlivě kostky vrstvit. • Fotky je schopna přiřadit k předmětu.
KOMUNIKACE NEVERBÁLNÍ		
<ul style="list-style-type: none"> • Naznačuje ukazování ve smyslu imperativním. • Oční kontakt používá i komunikačně. • Mimika obličeje přiměřená, sociální úsměv poměrně častý. • Přetrvává forma pohybové 	<ul style="list-style-type: none"> • Oční kontakt - při různých hříčkách - lechtání, houpání, točení se při hudbě, když odpoutá pozornost, přestat, až se podívá, pak teprve pokračovat. • Nácvik ukazování, natažení se směrem k žádanému předmětu 	<ul style="list-style-type: none"> • Oční kontakt v omezené míře používá, ovšem ne na dlouhou dobu.

<p>komunikace (vodí na místo určité činnosti - např. když se chce koupat, vede rodiče do koupelny).</p> <ul style="list-style-type: none"> • Je-li předmět, který chce, umístěn před ní do výšky, ukáže na něj zvednutím ruky (naznačuje ukazování). • Ano-ne nevyjádří gestem (kývnutí - zavrtění hlavy). • Schopnost sdílené pozornosti pomocí gest a očního kontaktu není vytvořena. 	<p>(dobrota, hračka (dát od ní v dostatečné vzdálenosti, aby musela natáhnout ruku, předmět držet ve výši svých očí a jejích očí) - ukáže + naváže oční kontakt.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Zavedení komunikačních předmětů VOKS (zalepit do průhledného sáčku asi 5 různých dobrot, které mají pro Helenku funkci odměny, popř. použít obaly z dobrot - udělat komunikační tabulku, dát před Helenku a s fyzickou pomocí sundat ze suchého zipu jednu odměnu (nejlépe tu, kterou nejvíce preferuje) – pokud ji podá, vymění ji s dospělou osobou za reálnou odměnu. Při výměně neponoukáme verbálně Helenku k výběru, necháme desku ležet na stole a říkáme „Já mám křupku.“ Když se po ní Helenka bude sápat, poskytne jí druhá osoba fyzickou pomoc se sundáním „zástupné“ křupky v obalu a provedením výměny za reálnou křupku. 	
KOMUNIKACE VERBÁLNÍ - POROZUMĚNÍ		
<ul style="list-style-type: none"> • Rozumí svému jménu, při jeho použití (zavolání) většinou reaguje pohledem. • Naznačuje podání předmětu na slovní pokyn (výběr ze dvou - z předmětů denní potřeby, např. lžice, kartáček, bota, hrnek), výkon je nestabilní, po mnoha opakováních. • Rozumí každodenně se opakujícím pokynům (hájí, ham, koupat...) i složitějším s výkyvy. • Většinou přiměřeně reaguje na záporné informace. 	<ul style="list-style-type: none"> • Stále upevňovat reakci na vlastní jméno (stále se od ní více vzdalovat, zavolat její jméno a čekat na přiměřenou reakci (motivovat její zájem držním něčeho, co má ráda). • Vyhledávání předmětů na slovní pokyn - ze dvou až tří. • Nácvik rozumění pojmenování základních částí těla (Kde je nos, oči, pusa, ruka apod.). • Ukázat na požádání známé osoby či zvířata (máma, táta, pes apod.)- -nácvik reakce na otázku „Kde je?“ - zpočátku otočením hlavy správným směrem, potom ukázáním. • Ukazování na známé pojmenované obrázky (obrázkové knížky, dílčí obrázky, či fotky -předměty denní potřeby, zvířata, blízké osoby). • Nácvik rozumění slovům „ano – ne“. • Nácvik rozumění jednoduchým pokynům („Uklid' auto!“, „Sundej botu, čepici“, „Přines si 	<ul style="list-style-type: none"> • Reaguje na jméno. • Fotky i předměty rozliší bez problémů. • Rozumí slovu „ne“, ovšem ustání v činnosti není trvalé. • Používá ruku druhé osoby k podání toho, co chce, případně křičí a dívá se na to, co chce podat.

	boty, lžici!“ „Jdi do koupelny!“ „Sedni si ke stolu, budeš papat.“ apod.) - v kontextu - vidí to auto (pokyn s jedním klíčovým slovem).	
KOMUNIKACE VERBÁLNÍ - VYJADŘOVÁNÍ		
<ul style="list-style-type: none"> • Žvatlá, řetězi slabiky. • S významem používá nepřesně některá slůvka (hájí - „ají“), naznačuje rovněž používání slov „máma, táta, bába“. 	<ul style="list-style-type: none"> • Rozvíjet žvatlání, vokalizaci, zejména v neformálních situacích. • Rozvíjet používání žargonu, případně jednotlivých slov k vyjádření základních potřeb a přání s podporou vizuální (předměty) - ham, pit (brm), cáky, hájí, jít pá apod., pojmenování viděných osob, předmětů apod. (např. při nácviu podej hrnek, jít zpětně, když to udělá - „Co to je?“ nechat prostor, když nic řekne, řekněte sami: „Hrnek“. 	<ul style="list-style-type: none"> • Více ji zajímají různé zvuky vydávané ústy než slova.
SOCIÁLNÍ CHOVÁNÍ		
<ul style="list-style-type: none"> • Vůči rodičům cizím lidem pozitivní sociální reakce. • Vůči vrstevníkům -je ráda mezi nimi, pozoruje je, nehraje si s nimi. • Krátkodobě sdílí radost ze společné činnosti (sociální hříčky, strkání balónu). • Sociální reakce včetně očního kontaktu jsou poměrně časté, iniciuje vzájemný kontakt zejména při jednoduchých sociálních hříčkách. • Častý sociální úsměv při sociální pochvalě a sociálních hříčkách. 	<ul style="list-style-type: none"> • Šimrání, hlazení, možno dělat i s plyšovými zvířátky, provádět kdy sleduje, když ne, počkat až naváže oční kontakt, pak pokračovat rozvíjet různé sociální hříčky, sociálně imitační hříčky (vaření s nádobíčkem, ukládání panenky do postýlky, její krmení, mytí apod.). • Hra, „kde je Helenka“ (schovat se např. za dveře, říci „Kde je Hela?“ do 5 vteřin vykrouknout a vesele říci „Tady! Kuk!“ a získat její oční kontakt, když pochopí, počkat, až dospělou osobu sama najde. • Učit ji přiměřeně reagovat na radost - hněv druhé osoby (emocionální projevy hodně přehrávat, aby byly čitelné). • Nácviu účasti na společné činnosti s dospělým (posílání autíčky, stavění kostek, prohlížení obrázkové knížky, imitace činnosti dospělého - zametání, telefonování apod.). • Nácviu žádosti o pomoc (očním kontaktem, kývnutím hlavy) - v situacích, kdy něco sama nezvládne jí učít přiměřeně reagovat na dotaz „Chceš pomoci?“ - počkat až se podívá, 	<ul style="list-style-type: none"> • Nereaguje přiměřeně – když ji někdo tahá za vlasy, pláče, ovšem když ona tahá za vlasy někoho, kdo pláče, směje se tomu. • Lásku vyjadřuje taháním za vlasy, kousáním do hlavy i olizováním obličeje či očí (zejména panenkám). • Ráda se dotýká zapnutého vysavače či ždímačící pračky, tancuje u toho a je spokojená. • Funkčně nepomáhá.

	<p>kývne hlavou - zpočátku s pomocí třetí osoby.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pomoc při úklidu věcí dospělé osobě (při uklizení nákupu, něčeho do poličky, hraček do krabice apod.). • Společná hra s Duplem - střídání se při stavbě komínu. 	
SEBEOBSLUHA		
<ul style="list-style-type: none"> • Má pleny, na WC je vysazována (s použitím speciálního sedátka) - mívá nehody. • Při svlékání výrazně kooperuje (např. před koupáním), sundá si boty, stáhne ponožky, při oblékání kooperuje, stahuje a vytahuje zipy. • Jí sama lžící s občasnou drobnou dopomocí (přidržení lžice, donabrání jídla, je-li už málo na talíři). • Snaží se napichovat na vidličku. • Pije stále z láhve. 	<ul style="list-style-type: none"> • Vysazovat na WC na 5 minut. Používat jednoduché výrazy stále stejné „čurej“, „mokrý“, „suchý“. Chválit, když potřebu vykoná, ne trestat a kárat, když je mokrá. V klidu říci „jsi mokrá“ a v blízkosti nočníku ji převléknout (spojení místa). Odměnit, když se vyčurá, když ne, nedat nic (zaznamenávat si denní vysazování - s kladným i záporným výsledkem - po určité době zkusit ze záznamů vysledovat optimální intervaly mezi vysazováním). • Jídlo - pokračovat v nácviku jedení co nejčistěji zcela samostatně (nácvik nabírání jídla), vhodné jídlo napichovat na vidličku. • Pití z hrnku (uzavřený hrnek s násoskou, později i bez) - stát za ní, svými rukama donést hrnek k ústům, vzít její ruce a s jejíma rukama donést hrnek k ústům, pak vzít jen za zápěstí, pak sama (dobré je jí to celé opakovaně předvádět), když sama hrnek vezme, nalít trochu pití. • Oblékání - více kooperovat (nasadit triko na hlavu, ona stáhne dolů - zpočátku možné vést její ruku, dát nohu do kalhot, ponožky, boty), vést její ruce při oblékání (dotážení) punčocháčů, kalhot. 	<ul style="list-style-type: none"> • Pleny má stále, neudrží moč, ale stolicí ano. • Sama potřebu použít WC necítí, nepoužívá ani kartu k tomu určenou. • Nerada si utírá ruce do ručníku. • Fouká na horké jídlo na lžici. • Ráda jí červená jídla. • Není schopna sama krájet nožem, správně nabrat jídlo. • Sama se neoblékne, ale podá na požádání ruku, ale i ponožku, zapne si zip.

9.3 Shrnutí

Vzhledem k tomu, že Helenka patří mezi autisty hyperaktivní, je velmi těžké udržet její pozornost. Matka ovšem ke každému úkolu přistupuje velice pečlivě, trpělivě jej s dcerou opakuje, snaží se činnosti měnit dle Helenčiny momentální nálady, aby bylo

dosaženo co nejlepšího výsledku. Proto se této činnosti věnuje denně v několika zhruba patnáctiminutových blocích, aby se H. co nejlépe koncentrovala na danou záležitost. Dlouhodobější učení je bezvýznamné, pro dítě unavující a pro rodiče vyčerpávající.

Za každý správně vyřešený úkol je Helenka odměňována malým pamlskem (ovoce, sušené plody, ořechy), který ji motivuje k dalšímu výkonu. Vzhledem k tomu, že jí velice ráda, je taková odměna nejefektivnější, neboť se částečně nají a zároveň ji vidina oblíbené dobroty vede k lepší práci.

Vzhledem k tomu, že autistické postižení je velice různorodé, nemusí být tento model vždy funkční. Vždy je nutné vycházet ze specifického chování každého autistického jedince.

Závěr

O tom, že poruchy autistického spektra patří mezi nejtěžší psychické poruchy, není pochyb. Ve všech případech se jedná o kontinuum poruch omezujících jedince ve třech základních oblastech života – komunikaci, sociálních vztazích a představitivosti (triáda). Vzhledem k široké škále symptomů lze říci, že žádné dvě osoby s autistickou poruchou se neprojevují stejně. Zatímco osoby postižené například Downovým syndromem vykazují stejné vnější rysy (zploštění obličeje, zešíkmení očí, kožní řasa na zátylku a v oblasti očí, zvětšený jazyk apod.), autismus nemusí být na první pohled zřejmý.

Někteří autisté chodí po špičkách, jiní cupitají, poskakují, třepetají rukama, otáčejí hlavou, rychle mrkají, ovšem jiní se pohybovými zvláštnostmi nevyznačují. Zejména mírnější formy autismu (vysoce funkční autismus a Aspergerův syndrom) s sebou nesou pouze mírně atypické projevy chování, jakými může být extrémní uzavřenost, doslovné poslušání pokynů, neschopnost zařizování záležitostí na úřadech, nedostatek intervenčních nápadů atd. Tyto rysy však nejsou specifické jen pro poruchy autistického spektra, proto často lidem, jež se jimi vyznačují, autistickou poruchu nepřičítáme.

Narozdíl od poruch dílčích částí triády (zejména komunikace) je možnost zlepšení stavu autisty výrazně nižší, někdy dokonce nemožná. Každý jev, který se autistický člověk má naučit, musí být opakován nejen v době, kdy se s ním seznamuje poprvé, ale v podstatě po celý zbytek života. Pokud se zdravý jedinec naučí, co znamená určité běžné slovo, bude to vědět i v případě, kdy tento předmět změní barvu, místo či velikost, neboť pojem automaticky zobecní. U autistických osob je zobecňování (=generalizace) velkým problémem. Nejedná se přitom jen o obecné užívání pojmů, ale také o chování v podobných situacích. Pokud se autistický jedinec naučí, že nesmí zpívat v zaměstnání, neznamená to, že nebude automaticky stejnou činnost provozovat v zaměstnání jiném.

Smyslová přecitlivělost či lpění na neměnnosti jsou další oblasti, v nichž dochází ze strany okolí k nepochopení. To, že si někdo obléká jen modré oblečení, jí jen červené jídlo, chodí jen po černých dlaždicích a vzteká se při sebemenší změně, může neznalé okolí přičítat rozmazlenosti, neschopnosti rodiče dítě usměrnit. Taková domněnka je ze strany okolí svým způsobem pochopitelná, pro rodiče ovšem těžko vyvratitelná.

Autistické osoby žijí ve svém vlastním světě, který nemůže zdravý člověk zcela pochopit, ačkoli je s takto postiženými lidmi v častém kontaktu. Rodiče zejména

hyperaktivních autistických dětí se shodují na tom, že je potomek neustále negativně překvapuje tím, čeho je schopen. Takovému dítěti musí být i neustále někdo nablízku, neboť jinak je v nestřeženém okamžiku schopné jíst hlínu na zahradě, kousnout psa do ocasu, vyndat z lednice zásoby a rozetřít je po kuchyňské lince, zdemolovat v afektu pokoj apod. Pokud se po takovém chování snaží rodič své dítě usměrnit, vynadat mu, potrestat ho, stává se dítě často ještě agresivnějším, neboť si není racionálně vědomo žádného přestupku vůči „svému světu“. Okolní svět je pro autistu nepochopitelný, nepříjemný, ba nebezpečný, proto se v pozdějším věku nezřídka kdy dopouští trestných činů či přestupků, neboť není schopen domyslet důsledky svého počínání.

Ačkoli se snahy o adaptivní či preventivní intervenci autistických osob nesetkávají vždy s úspěchem, jsou jedinou možností, jak omezit problémové chování autistických jedinců – a to po celý jejich život. Při dlouhodobém neužívání naučené dovednosti dochází k jejímu vytěsnění, po kterém ovšem nestačí pouhé připomenutí, aby si ji autista vybavil. Taková dovednost se musí učit od začátku, což bývá pro demotivující.

Snahou každého rodiče handicapovaného dítěte je začlenit svého potomka co nejvíce do společnosti. Výjimkou nejsou ani rodiče autistických dětí, kteří ovšem mají situaci ztíženou právě díky specifčnosti postižení. V ČR školy, kde by se vyučovali pouze autisté, neexistují. Existuje malé množství autitříd, které však pojmu jen omezený počet dětí. Ostatní jsou tedy nuceni umístit dítě do třídy či školy určené pro děti s jinými handicapy, pokud ovšem takové instituce autistické dítě přijmou. Takovou povinnost nemají, záleží tedy jen na vedení příslušné školy. Obdobně je tomu při snaze o integraci autistického jedince do běžné základní školy. Zde je ovšem situace komplikována nutností osobní asistence, neboť potřeby žáka jsou natolik specifické, že je běžný pedagog nemůže naplnit.

Člověka s poruchou autistického spektra nelze ve většině případů nikdy považovat za „dospělého“. Alespoň částečné osamostatnění připadá v úvahu pouze u vysoce funkčního autismu či Aspergerova syndromu, u těžších stupňů poruchy nikoli. I v těchto případech ovšem nejsou zmínění jedinci zcela soběstační – potřebují pomoc nejen při styku s úřady, při hledání zaměstnání, či samostatného bydlení, ale také v oblasti sociálních vztahů. Ačkoli po intimním vztahu touží jen malá část těchto lidí, často se dopouštějí nepatřičných sexuálních projevů na veřejnosti (osahávání kolemjdoucích, masturbace apod.).

Aby se situace kolem osob s poruchami autistického spektra zlepšila, musela by se zvýšit informovanost společnosti. Ačkoli existuje poměrně velké množství materiálů věnující se tomuto tématu, veřejnost se o ně příliš nezajímá. Pravděpodobně se spokojí s tím, že projevy autistických poruch bude hodnotit jako „divné“, aniž by se snažila pochopit více. Znalý člověk by v takovém případě kupříkladu nenadával dítěti za to, že jí květiny na náměstí, jen by na to šetrně upozornil rodiče, kteří by se dle situace zachovali. Taková představa je v současnosti velmi utopická.

Péče o autistické děti i dospělé je v České republice dosud nedostačující, neboť chybí vyškolení odborníci na stanovování diagnózy, speciální pedagogové znající specifika poruch, neexistují legislativní předpisy konkretizované na autismus. Dochází tedy k tomu, že ačkoli je dítě silně autistické, nezíská průkaz ZTP/P, neboť jej posudkový lékař neshledá pro něj nezbytným. O zlepšení situace se kromě angažované veřejnosti (rodičů autistických dětí) v ČR snaží několik občanských sdružení, jimž patří velký dík.

Donna Williams na konci své knihy *Nikdo nikde* píše: „Především bych chtěla povzbudit ty, kteří se pracně snaží pomoci lidem jako já: jejich úsilí je zbytečné. Reagování nepřímým a odtahitým způsobem se nerovná lhostejnosti.“ (Williams, 1995, str.229). Tento postřeh autistické spisovatelky výstižně dokládá, že se běžný člověk nemůže ani v nejlepší víře dostat do světa takto handicapovaných lidí, ovšem může – a dokonce by měl – se snažit o koexistenci s nimi, nikoli jejich přehlížení.

Soupis bibliografických citací

ATWOOD, T. (2005): Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7178-979-8

FRANTZ, B., SCHIRMER, B. (1998): Das Berliner Modell der sonderpädagogischen Förderung von Kindern und Jugendlichen mit autistischen Zügen. In Sonderpädagogischer Kongress in Hannover 1998 [online]. Citováno 11.11.2006. Dostupné z Internetu: http://www.fortunecity.de/lindenpark/caesarenstrasse/135/kongress_hannover98.html

GILLBERG, Ch., PEETERS, T. (2003): Autismus: zdravotní a výchovné aspekty. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-856-2

HOWLIN, P. (2005): Autismus u dospívajících a dospělých. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-041-0

HRDLIČKA, M., KOMÁREK, V. (eds.) (2004): Dětský autismus: přehled současných poznatků. Praha: Portál, 2004. ISBN – 80-7178-813-9

HUNTER, K. (2008): History of Rett Syndrom. In International Rett syndrome foundation [online]. Citováno 20.5.2008. Dostupné z Internetu: http://www.rettsyndrome.org/index.php?option=com_content&task=view&id=12&Itemid=382

KOLEKTIV APLA PRAHA (2008): Podporované zaměstnávání osob s Aspergerovým syndromem a vysoce funkčním autismem – propagační leták. Praha: Point advertising agency, s.r.o.

KUČERA, P. (2000): Uplatnění osobní asistence u jedinců s autismem - Diplomová práce. Brno, MU 2000

- KUCHTOVÁ, D. (2007): Vyhláška 62/2007 Sb. Částka 27, str. 640 – 644 [online]. Praha: Ministerstvo vnitra. Citováno 1.5.2008. Dostupné z Internetu: http://www.msmt.cz/uploads/soubory/vyhlaskey/sb027_07.pdf. ISSN1211-1244
- LIGA ZA PRÁVA VOZÍČKÁŘŮ (2007): Výhody pro zdravotně postižené. In INFORMAČNÍ PORTÁL Křižovatka informací, kontaktů a šancí pro vás [online]. Citováno 15.3.2008. Dostupné z Internetu: <http://ligavozick.skynet.cz/ip/prispevky.php?oblast=9000011&slovo=telefon>
- LOGSDON, A. (2008): ABA - Applied Behavior Analysis - Behavior Management in Special Education [online]. Citováno 4.5.2008. Dostupné z Internetu: <http://learningdisabilities.about.com/od/ac/g/apliedbhvranaly.htm>
- MAŘÍKOVÁ, H., PETRUSEK, M., VODÁKOVÁ, A. a kol. (1996): Velký sociologický slovník. 2.díl. Praha: Karolinum, 1996. ISBN 80-7184-164-1
- MÜLLNER, J. (2003): Poradenské služby pro klienty s autismem a poruchami autistického spektra. In Věstník Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy České republiky, ročník 59, sešit 8, srpen 2003 [online]. Citováno 1.3.2008. Dostupné z Internetu: <http://www.msmt.cz/Files/DOC/8-2003.doc>
- NOVOTNÁ, M., KREMLIČKOVÁ, M. (1997): Kapitoly ze speciální pedagogiky pro učitele. Praha: SPN, 1997. ISBN 80-95937-60-3
- RICHMAN S. (2006): Výchova dětí s autismem. Aplikovaná behaviorální analýza. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-102-6
- SACKS, O. (1997): Antropoložka na Marsu. Praha: Mladá fronta, 1997. ISBN 80-204-0635-2
- SCHOPLER, E. (1999): Příběhy dětí s autismem a příbuznými poruchami vývoje. Praha: Portál, 1999. ISBN 80-7178-202-5

SCHOPLER, E., REICHLER, R.J., LANSINGOVÁ, M. (1998): Strategie a metody výuky dětí s autismem a dalšími vývojovými poruchami. Praha: Portál, 1998. ISBN 80-7178-199-1

THOROVÁ, K. (2006): Poruchy autistického spektra. Praha: Portál, 2006, ISBN 80-7367-091-7

VOCILKA, M. (1996): Autismus. Praha: TECH-MARKET, 1996. ISBN 80-902134-3-X

WALLIN, J.M. (2001): The Discrete Trial [online]. Washington, USA: Teaching children with autism. Citováno 4.5.2008. Dostupné z Internetu: <http://www.polyxo.com/discretetrial/index.html#contents>

WILLIAMSOVÁ, D. (1995): Nikdo nikde. Praha: Svoboda, 1995. ISBN 80-205-0462-1

Příloha A – Fotografie Helenky



Obr. 1 Přiřazování stejného předmětu



Obr. 2 Chybné odvádění pozornosti – má podat ponožku



Obr. 3 Napichování kroužků



Obr. 4 Soustředěnost při práci



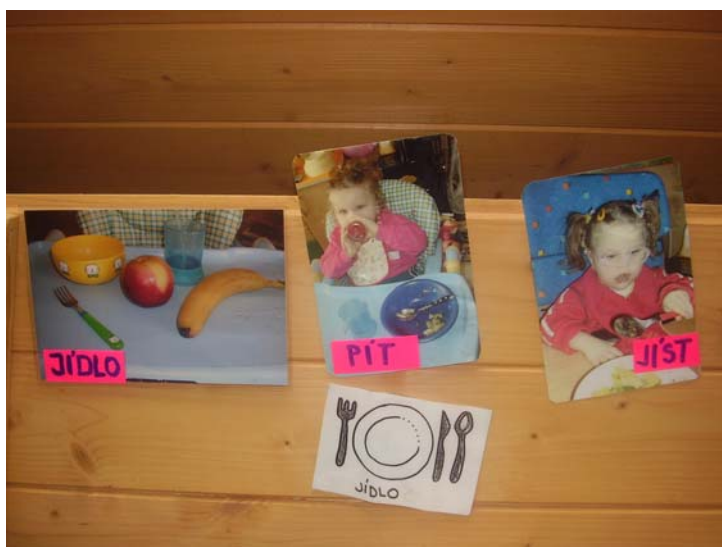
Obr. 5 Příjemné pohupování



Obr. 6 Stereotypní pohyby rukama



Obr. 7 Nejistá chůze po úzké lavičce



Obr. 8 Karty vyjadřující činnost



Obr. 9 Karty označující členy rodiny



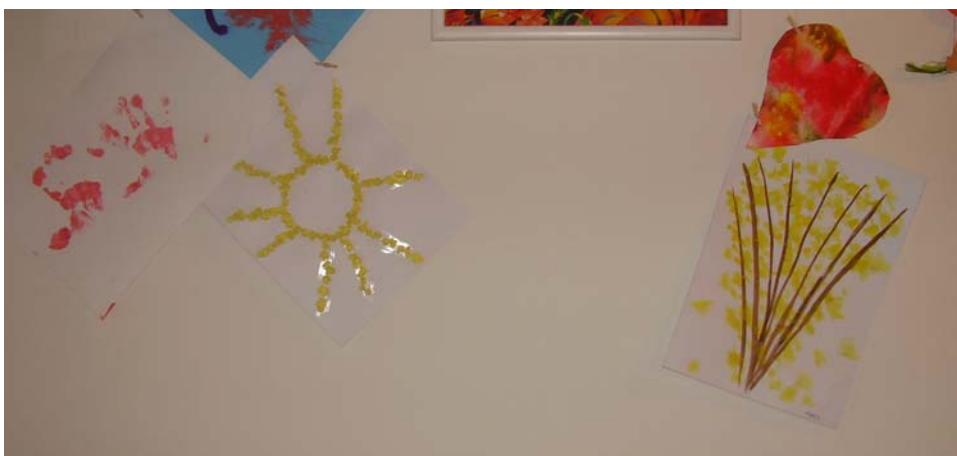
Obr. 10 Učební pomůcky



Obr. 11 Práce s těstem



Obr. 12 Ve škole se spolužákem



Obr. 13 Helenčina tvorba

Evidenční list knihovny

Diplomové práce se půjčují pouze prezenčně!

UŽIVATEL

Potvrzuje svým podpisem, že pokud tuto diplomovou práci

Vocelová, A.: Výchova a vzdělávání osob s poruchami autistického spektra

Využije ve svém textu, uvede ji v seznamu literatury a bude ji řádně citovat jako jakýkoli jiný pramen.

[illegible]

[illegible]

[illegible]

[illegible]